

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Osobe s motoričkim poremećajima i roditeljstvo

Ime i prezime studenta: Kristina Živčić

Ime i prezime mentora: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Zagreb, lipanj, 2016.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad (Osobe s motoričkim poremećajima i roditeljstvo) i da sam njegova autorica. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Kristina Živčić

Mjesto i datum: 13. lipanj 2016.

Osobe s motoričkim poremećajima i roditeljstvo

Ime i prezime studentice: Kristina Živčić

Ime i prezime mentora: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija; Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak rada

Cilj istraživanja je bio ispitati i utvrditi postoji li podrška roditeljstvu osoba s motoričkim poremećajima te u kojoj mjeri osobe imaju potrebu za podrškom. Istraživanje je provedeno pomoću anketnog upitnika kreiranog za ovo istraživanje. Osim toga, ovim istraživanjem nastojalo se ispitati reakcije okoline, obitelji te kako je ona povezana sa komunikacijom sa nastavnicima/odgajateljima djeteta i procjenom okoline o roditeljskoj kompetentnosti. U istraživanju je sudjelovalo 32 roditelja sa područja cijele Hrvatske. Rezultati su pokazali da su roditelji s kongenitalnim invaliditetom statistički značajno nezadovoljniji upoznavanjem sa drugim roditeljima, kvalitetom informacija o odgoju te procjenom okoline o roditeljskoj kompetentnosti. Roditelji koji su imali potrebu za nekim oblikom podrške roditeljstvu su statistički nezadovoljniji svojom mogućnošću određivanja granica u odgoju, upoznavanjem s drugim roditeljima, kvalitetom dostupnih informacija te su nezadovoljniji procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti od roditelja koji smatraju da im nije potrebna podrška u roditeljskoj ulozi.

Ključne riječi: roditeljstvo, motorički poremećaji, potreba za podrškom

Summary

The main aim of this research is to examine and to identify existence of parent support for parents with physical disabilities and also to ascertain is there any need for support among those parents. Additionally, aims of the research were to examine reactions of the parents environment, closer family and to identify connections with parent-teacher communication, evaluation of the environment about parenting competence. The 32 parents participated in the study and their opinion were assessed using the questionnaire created especially for parents with physical disabilities. The results have shown that parents with congenital disability are statistically significant dissatisfied with meeting other parents, quality of informations about child raising and evaluation of the environment about their parenting competence. Parents who have shown the need for some form of support to their parenting role are statistically significant dissatisfied with their ability to set limits in raising their child, meeting other parents, quality of informations about child raising. They are also more dissatisfied with evaluation of the environment about their parenting competence in comparison to parents who declined the need for support in parenting role.

Keywords: parenthood, physical disability, support needs

| | |
|---|----|
| Uvod | 5 |
| 1.1. Koncept roditeljstva: nekad i danas..... | 5 |
| 1.2. Suvremeno roditeljstvo..... | 5 |
| 1.3. Zašto ljudi žele imati djecu?..... | 7 |
| 1.4. Pripreme za roditeljstvo i potpora roditeljstvu | 9 |
| 1.4.1. Važnost teorije privrženosti..... | 9 |
| 1.4.2. Potrebe djeteta u različitim razdobljima života | 10 |
| 1.4.3. Oblici potpore roditeljstvu i obrazovanje roditelja..... | 11 |
| 1.5. Specifičnosti roditeljstva osoba s motoričkim poremećajima | 14 |
| 1.5.1. Važnost babycare asistivne tehnologije..... | 18 |
| 1.6. Primjeri dobre prakse | 22 |
| 2. Problem i cilj istraživanja..... | 24 |
| 3. Hipoteze | 25 |
| 4. Metode istraživanja | 26 |
| 4.1. Uzorak | 26 |
| 4.2. Postupak prikupljanja i obrade podataka..... | 27 |
| 4.3. Opis istraživačkog materijala/instrumentarija..... | 28 |
| 4.4. Metode obrade podataka | 29 |
| 5. Rezultati i rasprava..... | 29 |
| 6. Zaključak i završna razmatranja..... | 63 |
| 7. Literatura | 65 |
| 8. Prilozi | 68 |
| Primjer anketnog upitnika za osobe s motoričkim poremećajima..... | 68 |

Uvod

1.1. Koncept roditeljstva: nekad i danas

U pojam roditeljstva ubrajamo skup više pojmova. Najprije razlikujemo pojmove koji spadaju u doživljaj roditeljstva. Ovdje ubrajamo: odluka o imanju djece, preuzimanje i prihvaćanje roditeljske uloge, postavljanje odgojnih ciljeva, emocionalna povezanost sa djetetom. Potom, roditeljska briga koja pretpostavlja rađanje djeteta te briga o njegovom razvoju. Zatim dolaze roditeljski postupci i aktivnosti koje roditelj poduzima kako bi ostvario svoju ulogu te na kraju roditeljski odgojni stilovi (Čudina-Obradović i Obradović, 2002). Kroz prošlost roditeljstvo se izučavalo isključivo kroz utjecaj roditelja na razvoj djeteta a danas se odbacuje jednosmjerni utjecaj te se uzima u obzir međusobni utjecaj roditelja, djeteta i socijalne okoline (Bronfenbrenner, 1979, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002). U novije vrijeme, u suvremenom društvu, dijete kao središnja vrijednost života odraslih osoba nekako odlazi u drugi plan naspram vrijednosti hedonizma, materijalizma, samostalnosti, samopotvrđivanja u karijeri i slično. Bez obzira na to, dolazak djeteta utječe na promjenu odraslih pojedinaca, izaziva brojne pozitivne ali i negativne emocije. Roditeljstvo utječe na identitet pojedinca. Majčinstvo i očinstvo su dva različita subjektivna doživljaja roditeljstva. Sve do početka 90-ih godina 20. stoljeća roditeljstvo se poistovjećivalo sa majčinstvom i u najvećem broju istraživanja su sudjelovale samo majke. Važnost očinstva tada se očitovala kroz utjecaj očeva na majke. Početkom devedestih godina, očinstvo se počelo proučavati zbog velikog broja zaposlenih majki te potrebe da otac više participira kako u svakodnevnim aktivnostima kućanstva tako i u odgoju djece. U novijim istraživanjima, očinstvo se gleda i shvaća kao nezavisan oblik roditeljstva (Čudina-Obradović i Obradović, 2002).

1.2. Suvremeno roditeljstvo

Industrijalizacija, prepoznavanje prava čovjeka i građanina stvorile su novi društveni poredak i koncept humanog pristupa. Potrošačko društvo predlaže i nalaže nove vrijednosti, drugačiji oblik međuljudskih odnosa te drugačiju raspodjelu vremena ali i prostora nego što su ljudi tijekom povijesti imali. Odnos potrošnje i proizvodnje, stjecanje materijalnih dobara umanjuje čovjekovu spontanost, manje je vremena koje bi čovjek trebao provoditi s obitelji,

prijateljima, duhovnosti i izgradnji kvalitetnijeg odnosa prema sebi i drugima. U skladu s navedenim, mnoge promjene i načini shvaćanja postmodernističkog društva odražavaju se i na roditeljstvo te na ulogu roditeljstva za pojedinca i društvo (Jurčević-Lozančić, 2012).

Suvremeno društvo nametnulo je i novu problematiku sa kojom se susrelo roditeljstvo. Danas smo više nego prethodnih desetljeća, svjedoci povećanja nezaposlenosti mladih osoba koje onda i kasnije stupaju u brak, nesigurna egzistencija, porast razvoda brakova, pojava samohranih roditelja, nasilje u obitelji, preopterećenost poslom, jednostavan pristup informacijama i korištenje elektroničkih medija u informiranju.

Stres roditelja uzrokovan ovim prethodno navedenim, dovodi do emocionalnih problema te lošijeg prilagođavanja djece. Procesi promjene obitelji i roditeljstva dijelom su uvjetovani načinom života žene u suvremenim obiteljima što dovodi do promjena u međusobnoj preraspodjeli zadataka unutar obitelji, većoj angažiranosti oca te potrebi da se u odgoj djeteta uključe i institucije kao što su vrtići i škole (Jurčević-Lozančić, 2012). U suvremenom društvu istodobno ostvarivanje majčinstva i izgradnja profesionalne karijere ženi daje samostalnost koja joj omogućuje bolji položaj u društvu. Uloga djeteta u suvremenoj obitelji je isto tako drugačija; dijete ima ravnopravniji položaj, ima priliku izražavati svoje želje i mišljenje, od obitelji dobiva temeljna pravila ponašanja, zadovoljenje osnovnih tjelesnih i psiholoških potreba (Jurčević-Lozančić, 2012).

Dijete nije kao nekada radna snaga u obitelji već se pridaje pažnja zdravom djetinjstvu kroz igru i druženje sa drugom djecom te slobodnim aktivnostima. Kada bismo morali nekako opisati suvremenu obitelj mogli bismo reći da danas ima manji broj članova nego nekoliko desetljeća prije, više se pažnje posvećuje djetetu i njegovim potrebama, više se brine o članovima, naglasak je na komunikaciji i razumijevanju. Danas egzistiraju različiti oblici obitelji. Danas postoje, kohabitacijske obitelji (izvanbračne veze), binuklearne (nova obitelj stvorena nakon razvoda), matrifokalne obitelji (samohrana majka), monolitna obitelj (žena je u kući, muškarac radi, čak i u drugoj zemlji), ovom svemu mogu se dodati i istospolne zajednice sa djecom koje su sve češće, obitelji osoba sa invaliditetom te djecom sa teškoćama (Jurčević-Lozančić, 2012).

Neovisno o kakvom obliku obitelji, samo senzibilni i podržavajući roditelji omogućuju svojoj djeci kvalitetniji život a to uključuje pravila i vrijednosti komunikacije, poštivanje različitosti, empatiju i toleranciju (Jurčević-Lozančić, 2012).

1.3. Zašto ljudi žele imati djecu?

Zašto ljudi žele imati djecu je pitanje na koje brojni psiholozi i sociolozi traže odgovor. Motivaciju za roditeljstvo nije lako niti istraživati jer to ulazi u sferu intimnog života a isto tako mnogi ljudi možda nisu niti osvijestili razlog zbog kojeg su odlučili imati dijete. Na bivanje roditeljem u mnogim se kulturama gleda kao vrlo vrijedan cilj te ljudi sukladno tome daju socijalno poželjne odgovore o razlozima zašto su se odlučili imati djecu. (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Prema tradicionalnom shvaćanju djeca su glavni a često i jedini razlog ulaska u brak a nemogućnost imanja djece smatrao se dovoljnim razlogom za raskid braka. U prošlosti su velike obitelji bile nužne za preživljavanje, djeca su pomagala u radu i priskrbliivanju hrane i na kraju brinula o roditeljima u starosti. Društvena i ekonomska slika se promijenila a tehnološki napredak unaprijedio rad, medicina je dovela do smanjenja broja smrtnosti novorođenčadi a brigu o starijima i nemoćnima djelomično je preuzelo društvo kroz domove za starije i nemoćne (Delač-Hrupelj i sur., 2000). Jedan od prvih znanstvenika koji je istraživao motive zašto ljudi postaju roditelji je Rabin (1965) Motivaciju za roditeljstvo grupirao je u četiri kategorije. Altruistični motivi označavaju motiv ljubavi prema djeci, želja da se o nekome brine, pružanje zaštite djeci. Fatalistički motivi govore o tome da osoba ima djecu jer je tako predodređeno i jer je reprodukcija smisao čovjeka. Treća skupina motiva su instrumentalni, osobi djeca služe zbog ostvarenja nekog specifičnog cilja a to je primjerice pomoć u starosti, materijalna dobit. Na poslijetku su narcistički motivi koji se odnose na očekivanje da dijete povećava vrijednost osobe na neki način kroz dokaz njegove ili njezine seksualne sposobnosti. Rabin (1965) je konstruirao upitnik kojim je ispitao motive studenata za roditeljstvo na jednom američkom sveučilištu te je došao do rezultata da su zapravo u 50% slučajeva kod muškaraca prisutni motivi narcističke prirode a u ženskih ispitanika fatalistički motivi.

U Hrvatskoj je 2011. godine provedeno istraživanje na temu *Motivacija za roditeljstvo i briga za mlađe naraštaje u mlađih i sredovječnih roditelja*, autorice su Tucak Junaković i Ahmeti sa Sveučilišta u Zadru. Cilj istraživanja je bio ispitati odnos četiri kategorije motiva za roditeljstvo i brige za dobrobit mlađih naraštaja. Također, drugi cilj je bio ispitati dobne i spolne razlike u motivima za roditeljstvo. U istraživanju je bilo uključeno 225 roditelja, 110 muškaraca i 115 žena, u dobi od 20-60 godina, uglavnom iz Dalmacije. Sudionici su regutirani iz urbanih i ruralnih sredina (Ahmeti i Tucak Junaković, 2011).

Dobne skupine nastojale su biti ravnomjerno zastupljene. Motivacija se ispitivala na Skali motivacije za roditeljstvo. Generativnost odnosno briga za mlade naraštaje ispitivala se adaptiranom *Loyola skalom generativnosti*. Većina ispitanika, 93% bilo je u bračnoj zajednici a 7% u izvanbračnoj. Većina ispitanika imala je dvoje djece (Ahmeti i Tucak Junaković, 2011).

Žene su pokazale izraženiju altruističnu motivaciju nego muškarci, dok su muškarci pokazali izraženiju instrumentalnu motivaciju nego žene. U skladu s razlikama u procesu socijalizacije muškaraca i žena, u kojem je kod žena veći naglasak na empatiji, brizi za druge i osjetljivosti za druge, bilo je i očekivano da će žene, u odnosu na muškarce, imati izraženije altruistične motive ljubavi, brige i zaštite djece kao razloge za roditeljstvo. S druge strane, instrumentalni motivi, u koje možemo ubrojiti, produžetak loze, postizanje višeg društvenog statusa, vjerojatno su više u skladu s muškom rodnom ulogom, koja uključuje osobine poput poduzetnosti, produktivnosti, asertivnosti, dominantnosti i sl.

Roditelji mlade i srednje odrasle dobi nisu se značajno razlikovali u procjenama pojedinih kategorija motivacije za roditeljstvo. Dob je u interakciji sa spolom ispitanika imala značajan učinak na altruističnu i instrumentalnu motivaciju. Dobiven je rezultat da sa dobi raste altruistična motivacija. Prema rezultatima o generativnosti, generativna briga je značajno ali nisko povezana sa altruističnom i instrumentalnom motivacijom za roditeljstvo dok nije korelirala sa fatalističkom i narcističnom motivacijom. Generativna briga korelirala je sa instrumentalnom motivacijom jedino na česticama koje su vezane uz održanje stabilnosti braka i čestice vezane uz brigu u starosti, ali ne i za produženjem obiteljske loze te ili ostavljanjem traga iza sebe (Ahmeti i Tucak Junaković, 2011).

1.4. Pripreme za roditeljstvo i potpora roditeljstvu

1.4.1. Važnost teorije privrženosti

Mnogi stručnjaci iz područja rane i kliničke psihologije se slažu da je zapravo period ranog djetinjstva i iskustva koja dijete stekne tada u primarnom odnosu s roditeljem/skrbnikom u prvim godinama života, ključno za normalan razvoj djeteta ali i za povoljno funkcioniranje pojedinca u odrasloj dobi. Primarni skrbnik ne mora nužno biti majka, može to biti i otac ili neka druga značajna odrasla osoba, odnosno figura privrženosti (Ajduković i sur., 2006). Ova teorija korisna je u kreiranju programa pripreme za roditeljstvo te bi svakako trebala biti osnova u programima pripreme ili podrške za roditelje. Teoriju privrženosti, razvio je John Bowlby krajem 50-ih godina 20. stoljeća. Ova teorija govori o tome da stvaranje ranih veza i kvaliteta brige u dojenačkoj dobi je bitna za kasnije funkcioniranje i stvaranje privrženog ponašanja. Vrlo važna su i iskustva majke u njenom djetinjstvu te ona mogu utjecati na stvaranje privrženosti sa djetetom. Iskustva sigurne privrženosti dovode do stvaranje pozitivne percepcije sebe i drugih te povoljne emocionalne regulacije. (Ajduković i sur., 2006; Pinjatela, 2011). Polazišta brojnih programa za djecu koje provode svjetske organizacije imaju osnovu u teoriji privrženosti. Na primjer, poznate su akcije za poticanje dojenja te poznati program „Bolnica prijatelj djece“, kojim se potiče boravak roditelja sa djetetom u bolnici ali i boravak majke sa djetetom u rodilištu u organizaciji UNICEF-a. Tijekom 2005. i 2006. godine, UNICEF je provodio kampanju „Svako dijete treba obitelj“ kojim se promicao udomiteljski tip smještaja za djecu. Poznata je UNICEF-ova kampanja „Prve tri su najvažnije“ kojom se jasno želi naglasiti važnost ranog djetinjstva i poticajnog roditeljstva. Nešto novija kampanja UNICEF-a je iz 2011. kojom se želi omogućiti besplatnu edukaciju roditeljima o svim aspektima razvoja djece u sklopu postojećih servisa. Ovi programi crpe polazište u teoriji privrženosti. Naime, nakon poroda, važan je kontakt „koža na kožu“ djeteta s majkom, događaju se hormonske promjene u majke koje joj omogućuju da uspostavi emocionalnu vezu s novorođenčeta. Isto tako bitno je naglasiti kako privrženost ima izravnu vezu sa razvojem visokog samopoštovanja. Iz iskustva djeteta sa primarnim skrbnikom, dakle spremnosti skrbnika da reagira na potrebe djeteta

dijete slaže sliku o sebi. Briga, odnosno nebriga skrbnika zapravo je odraz toga kakav bi dijete moglo imati osjećaj vrijednosti prema sebi (Ajduković i sur., 2006; Pinjatela, 2011).

1.4.2. Potrebe djeteta u različitim razdobljima života

Temeljeno na brojnim istraživačkim rezultatima, „dobro“ roditeljstvo ima neka svoja karakteristična obilježja. Prije svega bitno je poznavati potrebe djeteta u različitim razdobljima života.

U prve dvije godine života roditelji su usmjereni na zdrav socioemocionalni razvoj djeteta. To se postiže na način da se pruža neograničavajuća briga djetetu. Kod djeteta je vrlo bitna uspostava sigurnosti, koja se postiže ako majka/skrbnik dobro tumače djetetove pokušaje komunikacije, odnosno znakove kada je gladno, želi se nositi, žedno te da na te znakove odgovaraju dosljedno. Uz postizanje sigurnosti, u ovom razdoblju roditelj treba dosta pažnje posvetiti i kognitivno-motivacijskom razvoju: potrebno je organizirati fizičko okruženje da dijete dobije motiv za istraživanjem a onda i učenje (Martin i Kolbert, 1997, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002).

Za dijete od 3-6 godine života, dakle predškolsko dijete, važno je da roditelj potiče razvoj socijalnih vještina djeteta. Bitna je suradnja i kooperativnost, motivacija za izvršavanje zadataka koja se očekuje i u vrtićkim uvjetima. Roditelj bi trebao postaviti čvrste i jasne granice ponašanja jer dijete tada razvija i nezavisnost (Čudina-Obradović i Obradović 2002). Za ovo razdoblje potrebna je pomoć djetetu u razvijanju osjećaja spolnog identiteta te u zdravom prihvatanju svog tijela. Također, važno je poticati na intelektualna postignuća raznim zadacima (za predčitalačke i predmatematičke vještine) a pažnju posvetiti i govoru (Delač-Hrupelj i sur., 2000).

Za školsko dijete glavni odgojni ciljevi su postizanje samokontrole, prosocijalna orijentacija, uspostava prijateljstava i suradnje (Martin i Kolbert, 1997, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002). Djeca prelaskom iz vrtića u školu trebaju pomoć u uspostavi ravnoteže naučenih informacije iz vanjskog svijeta i onoga što je imalo prilike čuti u svom domu. Roditelj bi trebao poticati dijete na postavljanje ciljeva i moralnog mišljenja. Posebno se u ovom razdoblju naglašava poticanje različitih postignuća (školsko, sportsko) te razvoj specijalnih talenata a samim time i razvoj visokog samopoštovanja (Delač-Hrupelj i sur., 2000).

Za adolescenta i mlađu odraslu osobu bitno je da se spriječe negativne interakcije sa roditeljem. Adolescent često svojim prkosom i nedostupnošću izaziva smanjenje topline i brige u roditelja a povećava se discipliniranje i strogost što dovodi do začaranog kruga gdje adolescent ima još veću potrebu za suprotstavljanjem. Preporučuje se komunikacija i zajedničko odlučivanje, nadzor u smislu da roditelj poznaje društvo djeteta, međusobno poštovanje i iskazivanje ljubavi. Roditelj svakako treba znati kako dijete napreduje u školi te ima li problem, briga za strukturiranje svakodnevice također je bitna kako bi se dijete uključilo u aktivnosti kojima bi izbjegli doticaj sa cigaretama, drogom i alkoholom (Čudina-Obradović i Obradović, 2002).

1.4.3. Oblici potpore roditeljstvu i obrazovanje roditelja

Svi roditelji, u nekom obliku, zatrebaju potporu u nekom periodu. Posebno se to odnosi na periode tranzicije ili krize kao što su nastupanje puberteta ili pak rastava braka. Mnogi roditelji u takvim trenucima ne znaju kako bi si pomogli, mnogi se oslanjaju na intuiciju i savjete koje nude prijatelji ili njihovi roditelji. Često roditelj okrivljuje društvo, školu ili dijete za nastale probleme, drugi pak pooštravaju mjere odgoja ili pak gube kontrolu i rezigniraju (Čudina-Obradović i Obradović, 2002).

Najosvješteniji roditelji rado se uključuju u škole roditeljstva, oni koji se najteže uključuju u programe škole za roditelje su najčešće oni roditelji koji imaju najveću potrebu za takvim oblikom podrške: to su najčešće nezaposleni roditelji, prezaposleni, nižeg obrazovanja, samohrani roditelji i roditelji zlostavljači. Zaključak je da zato svaki program treba biti privlačan različitom tipu roditelja, a osim znanja da dobije i podršku, program mora roditeljima odgovarati vremenski i organizacijski. Istraživanja, ali i praksa je pokazala, da što više podrške dobivaju roditelji to će u manjoj mjeri koristiti neprimjerene postupke ili neprimjerene odgojne stilove (Čudina-Obradović i Obradović, 2002). Opisat ćemo neke karakteristike dobrog programa za potporu roditeljstvu.

1. Okupljanje roditelja za program – roditelje koje bi pojedini program mogao zanimati možemo pronaći putem vrtića, škola, medicinskih ustanova, centara za socijalnu skrb, udruga. Bitno je uključiti ciljanu skupinu za pojedini program (trudnice, roditelje djece s teškoćama ili djecom s problemima u ponašanju, samohrane roditelje, rastavljene). Važno je članovima poslati privlačnu poruku ili stručnjacima u tim ustanovama ponuditi program.

2. Sadržaj programa i ciljana skupina – program mora biti zanimljiv, baviti se specifičnim problemima i pitanjima određene skupine. Potrebno ga je jasno namijeniti nekoj određenoj skupini (budući roditelji, roditelji, samohrani roditelji i slično). Svakako treba obratiti pozornost na specifične interese očeva i majki.

3. Grupni rad – preporučuje se organizirati manje skupine, ne više od 12-15 članova. Skupina sluša predavanja, sudjeluje u raspravi i daje vlastite primjere iz života. Uvijek je neizostavno održavati i radionice sa primjerima uvježbavanja nekih vještina i gledanje video zapisa o ispravnim roditeljskim postupcima. Sudionici bi trebali dobiti i pisane materijale kao podsjetnike, preporučenu literaturu, letke i slično. Neizostavan je i „domaći zadatak“ koji provode te na sljedećem susretu komentiraju. Između sastanaka skupine, bitno je održavati motivaciju skupine telefonskim pozivima ukoliko je nešto ostalo nejasno. Potaknuti između korisnika u skupini da međusobno razmjenjuju iskustva i telefoniraju ili se nalaze izvan sastanaka.

4. Vrijeme i organizacija- kako bi se spriječilo odustajanje sudionika od programa, potrebno ga je organizirati u najpovoljnije vrijeme, to su najčešće večernji sati. Omogućiti čuvanje djece te dati mogućnost nadokande propuštenog sastanka kroz individualan razgovor i materijale. Smatra se da dobar program traje 8-16 tjedana, jednom na tjedan.

5. Evaluacija programa- program je potrebno evaluirati na početku, u sredini i na kraju te provedba programa se treba temeljiti na znanstvenim spoznajama o uspješnosti nekih programa. Potrebno je imati jasne ciljeve i ponašanja koja želimo promijeniti te naravno i mjere kojima se to može postići. Dokazano uspješan je program *Promjenom do dobrog roditeljstva* (Forgatch i DeGarmo, 1994, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002) koji traje 16 i pol tjedana te je namijenjen samohranim majkama, isto tako poznat je *Program pozitivnog roditeljstva* (Long i sur., 2001, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002) koji je namijenjen roditeljima djece do 5 godine života.

Oba programa su dobro metodički i sadržajno zamišljena te imaju elemente praćenja i brige za svakog pojedinog sudionika. Prednosti ovakavog grupnog rada su grupno iskustvo koje pruža sudionicima osjećaj stvarnosti, predvidivosti i sigurnosti (Benson, 1987). U grupnom

radu naglasak je na dijeljenju iskustava vezanih za slična pitanja i probleme te se na taj način razvija povjerenje i u sudionika se smanjuje osjećaj usamljenosti. (www.unicef.hr)

U Hrvatskoj je provedeno jedno zanimljivo istraživanje na temu „Utjecaj provedbe programa za roditelje na njihove stavove o odgoju“, autorice Esmeralde Sunko iz Lige za prevenciju ovisnosti, Split. Tim istraživanjem se ispitalo postoje li značajne razlike u stavovima roditelja učenika osnovnih škola prema odnosima unutar obitelji između skupine koja je sudjelovala u programu za roditelje i skupine koja nije imala iskustvo sudjelovanja. Konstruiran je upitnik za potrebe ovog istraživanja, sadrži 7 nezavisnih i 39 zavisnih varijabli. Nezavisne varijable koje definiraju ispitanike su spol, dob, stručna sprema, zaposlenje, bračno stanje, broj djece koju imaju i edukacija o roditeljstvu.

U istraživanju je sudjelovalo 158 roditelja, 124 žene i 34 muškarca. Rezultati multifaktorske analize varijance pokazuju stavove odgoja kroz 14 faktora a rezultati analize varijance prikazuju statistički značajne promjene stavova prve skupine roditelja. Posebno su se promijenili stavovi prema ulozi oca u obitelji, odgovornosti za osobne postupke te prema autoritarnom stilu odgoja (Sunko, 2008).

Europska organizacija Eurochild, zastupa prava djece širom Europe, 2012. godine izdala je Zbornik inspirativnih primjera iz prakse u prevenciji i ranoj intervenciji, kao podrška roditeljima i roditeljstvu (*Compendium of Inspiring Practices on Early Intervention and Prevention in Family and Parenting Support*). Zbornik donosi 12 primjera dobrih praksi iz 12 zemalja (Belgija, Nizozemska, Italija, Njemačka, Rumunjska, Bugarska, Švedska, Španjolska, Poljska, Velika Britanija-Sjeverna Irska, Velika Britanija-Wales, Francuska) koji su pokazali dobre učinke na roditeljsku skrb i razvoj djece.

Ono što objedinjuje svih 12 primjera i donosi zajedničke zaključke jest to da je velik izazov dostupnost usluga ugroženim i potrebitim obiteljima. Da bi usluge za roditelje bile moguće potrebno je promovirati program i širiti dobru reputaciju kako bi se čulo te obuhvatio veći broj roditelja, to se radi kroz promotivne materijale, „usmenu predaju“, te naravno omogućavanje atraktivne lokacije koja je blizu većini sudionika. Istaknuta je i važnost kvalitetnog educiranja provoditelja programa za roditelje koji je sposoban izgraditi dobre međusobne odnose povjerenja i poštovanja te asertivnog rješavanja sukoba (D Addato i William, 2012)

1.5. Specifičnosti roditeljstva osoba s motoričkim poremećajima

Postoji malen broj istraživanja na temu invaliditeta i roditeljske uloge. Pojmovi invaliditeta i roditeljstva često ljudima izgledaju nespojivi. Prema mišljenju društva, osobe s invaliditetom su i same ovisne o tuđoj pomoći, aseksualne, ne mogu se nositi sa vlastitim zdravljem (Hermes, 2003; 2007; Zinsmeister, 2006, prema Levačić, 2011). Neosporna je činjenica da osobe s invaliditetom pa tako i sa motoričkim poremećajima iskazuju želju za roditeljskom ulogom. Posljednjih desetljeća istraživanja iz SAD-a pokazuju porast broja osoba sa invaliditetom koje su ujedno i roditelji. Razlog tome su pokreti za ljudska prava, integracija koja je donijela samostalniji život, veća participacija u društvu te lakši pristup obrazovanju. (Kirshbaum, 1997.) Osobe s invaliditetom a pri tom, posebno žene s invaliditetom, su izložene predrasudama okoline i čestim neodobravanjem odluke o roditeljstvu. Zanimljivo je istraživanje provedeno u Crnoj Gori, upravo na temu osoba sa motoričkim poremećajima, „*Osobe s invaliditetom i roditeljstvo*“. Kvalitativno istraživanje, provedeno je kroz polustrukturirane intervju sa tri skupine sudionika; za žene i muškarce s motoričkim poremećajima te osobama bez invaliditeta. Žene i muškarci s motoričkim poremećajima opisali su reakciju okoline u većini slučajeva kao pozitivne, također naveli su partnera kao podršku u roditeljstvu a potom širu obitelj i prijatelje. Jedna ispitanica je navela zdravstvenu ustanovu a jedna je navela socijalnu službu. Uglavnom su sebe kao roditelje opisali kroz attribute: brižan, savjesna, odgovorna, požrtvovan i slično. Sve tri skupine ispitanika odgovorile su da se osobe s tjelesnim invaliditetom teže odlučuju za roditeljstvo. Više je razloga za to, između ostalih, istaknuti su sljedeći; financije i stambeno pitanje, otežani pronalazak partnera, predrasude okoline, manjak samopouzdanja, nedostatak raznih servisa podrške i na kraju strah da će dijete naslijediti invaliditet i strah od pogoršanja vlastitog zdravstvenog stanja. Na pitanja o tome da li se žene teže ostvaruju kao roditelji većina ispitanika iz sve tri kategorije odgovorila je potvrdno. Neki od navedenih razloga za to su društvene vrijednosti koje promatraju ženu kao primarnog skrbnika te je stoga uloga majke zahtjevnija, sama trudnoća može biti fizički problem te predrasude okoline. O tome kako sredina doživljava muškarce odnosno žene s motoričkim poremećajima, većina ispitanika

odgovorila je kako smatraju da sredina na njih ne gleda pozitivno, dok su na to pitanje osobe bez invaliditeta odgovorile kako smatraju da ljudi ipak gledaju pozitivno ali ova grupa ispitanika također se složila da se žene teže odlučuju na roditeljsku ulogu.

Konkretni prijedlozi sve tri skupine ispitanika o tome kako unaprijediti roditeljsku ulogu osoba s motoričkim poremećajima su primjerice; podrška društava/udruga osoba s invaliditetom kroz formiranje servisa podrške za roditelje s invaliditetom, zapošljavanje, pomoć kod rješavanja stambenog pitanja i slično te edukaciju i informiranje osoba s invaliditetom te ostatka populacije kroz seminare i promociju ovakvih tema, organiziranje savjetovališta za roditelje osoba s invaliditetom. (www.paraplegicari.com)

Kvalitativno istraživanje provedeno je i u Hrvatskoj od strane Studijskog centra za socijalni rad pod nazivom „Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom“ jedno je od rijetkih istraživanja u RH, ako ne i jedino do sad provedeno na ovu temu. U istraživanju je sudjelovalo 8 ispitanika, različitih vrsta i stupnja invaliditeta. Istraživanje je pokazalo kako ovi ljudi sebe prije svega vide kao roditelje, a tek potom kao osobe sa invaliditetom. Odnose s djecom opisuju kao kvalitetne a sebe vide kao kompetentne roditelje. Istaknuto je da dobrom odnosu pridonosi i to da djeca što bolje razumiju invaliditet svojih roditelja a za to je potrebna dobra komunikacija od malih nogu. Kao problem u istraživanju je istaknuto da roditelji često imaju emocionalnih poteškoća koje su povezane s invaliditetom a takvih poteškoća je najviše kod roditelja koji imaju stečeni invaliditet koji može biti posljedica bolesti, prometnih nesreća ili ozljeda na radu. Roditelji sa stečenim motoričkim poremećajima imali su dug proces prihvatanja svog stanja, koje, kako navode, obično traje jednu do dvije godine te je popraćen teškim psihičkim stanjem koje je isto tako utjecalo na njihovo roditeljstvo. Najčešći emocionalni problem bio je strah, posebno strah da će postati teret svojoj djeci i strah da će ih se djeca sramiti. Druga emocionalna teškoća je nervoza nastala zbog vlastitog stanja koja se javlja u trenucima kada nisu u mogućnosti izvršiti neku aktivnost. Poseban problem je mobilnost, zbog ovog problema roditelji imaju teškoće sa provođenjem slobodnog vremena sa djetetom, čuvanje i njega djeteta, transport te izostanak sa roditeljskog sastanka. Posebno ističu prostorne barijere, vlastitih stambenih zgrada, ali i škola koju polazi dijete. Tjelesni invaliditet u pravilu ne utječe na kompetentnost roditelja u odgoju već na izvršenje nekih aktivnosti ili zadataka koje roditelji smatraju važnima. Roditelji s motoričkim poremećajima ističu velik problem nezaposlenosti i financijskih problema. Dugotrajna bolest i invaliditet u pozitivnoj je korelaciji s nezaposlenošću a osobe s invaliditetom imaju dvostruki rizik za

niska primanja kućanstva u odnosu na roditelje bez invaliditeta (Morris i Wates, 2006, prema Leutar i Levančić, 2011). Kao važan oblik podrške istaknuli su vlastite supružnike ali i potrebu da se što više povežu sa drugim roditeljima koji također imaju invaliditet. Ovo istraživanje ističe i potrebu pružanja podrške prema vrsti invaliditeta, jer neki roditelji ne smatraju podršku potrebnom u svom roditeljstvu. Pedagoško osoblje škola i vrtića koje pohađaju njihova djeca te šira obitelj tih roditelja navedeni su kao oblik podrške. Zaključeno je kako potreba za podrškom je povećana proporcionalno težini invaliditeta (Leutar i Levačić, 2011). Neka istraživanja proučavala su način prilagodbe djece i adolescenata invaliditetu, odnosno motoričkoj teškoći roditelja.

Kanadsko istraživanje, meta-analiza, pokazalo je da 4-12% obitelji imaju jednog ili oba roditelja s invaliditetom. Ovo istraživanje bavilo se prilagodbom djece na multiplu sklerozu svog roditelja, odnosno utvrđuju se pozitivni, negativni i neutralni efekti multiple skleroze koji su pronađeni u nizu istraživanja. U ovom istraživanju odabrano je 18 studija, od kojih je 8 pokazalo negativne psihosocijalne aspekte multiple skleroze roditelja na djecu i adolescente, 5 studija pokazalo je i pozitivne i negativne aspekte a 5 studija nije pokazalo povezanost. Što se tiče negativnih aspekata multiple skleroze kod roditelja na djecu i adolescente kvantitativne studije sa usporedbenom grupom pokazale su višu razinu depresije i anksioznosti, veći rizik za bihevioralne i emocionalne probleme kod djece čiji roditelji boluju od multiple skleroze nego u djece zdravih roditelja. Utvrđeno je da djeca roditelja s multiplom sklerozom imaju više odgovornosti zbog kojih ponekad osjećaju teret, ljutnju i nižu razinu zadovoljstva životom (Razaz i sur., 2014). Adolescenti roditelja s multiplom sklerozom u usporedbi sa općom populacijom osjećaju više odgovornosti te osjećaju više straha i anksioznosti, nižu kohezivnost, više konflikata sa roditeljima te niži osjećaj zajedništva. Studije pokazuju da otprilike 25% djece i adolescenata roditelja s multiplom sklerozom imaju rizik po mentalno zdravlje u usporedbi djece i adolescenata opće populacije gdje je postotak 12-20%. Utvrđeno je također da djetetovo poznavanje i razumijevanje stanja roditelja pozitivno utječe na prilagodbu. Što se tiče neutralnih psihosocijalnih efekata, statistički značajna razlika nije pronađena na varijablama slika tijela, odnos majke i kćeri u igri, kvaliteta života. Pozitivni psihosocijalni efekti za djecu i adolescente roditelja s multiplom sklerozom su ponos na doprinos obitelji, viša socijalna kompetencija, razvijenija empatija i zrelost za vršnjake (Razaz i sur., 2014).

Američko istraživanje bavilo se tinejdžerima i njihovim roditeljima s invaliditetom, s tim da su uspoređivali osobe s oštećenjem vida, tjelesnim invaliditetom i gluhoćom. Bilo je uključeno 500 sudionika, dob tinejdžera je bila u prosjeku 16 godina. Pronađeno je da prosječna obitelj osoba s roditeljem koji ima invaliditet, ima 15 000 dolara manje prihode godišnje u odnosu na obitelji u kojima nema roditelja s invaliditetom. Značajno je za izdvojiti da su osobe sa multiplom sklerozom bile najstarije s obzirom na dob nastupanja invaliditeta (prosječno oko 33 godine), 34% njih je iskusilo gubitak posla te su u najmanjem broju imali partnera osobu s invaliditetom, tek 14%. Osobe sa oštećenjem vida su se pokazale najobrazovanijima (33% s visokoškolskim obrazovanjem), više zadovoljstvo zdravljem (63% odgovorilo kako su izvrsnog zdravlja) i pokazuju veću želju za korištenjem asistivnih pomagala i tehnologije. Osobe sa tjelesnim invaliditetom u odnosu na druge dvije skupine izrazili više problema sa svakodnevnim bolovima (45%) te je 41% njih izjavilo kako invaliditet ima velik utjecaj na njihov svakodnevni život. Tinejdžeri su pokazali slične odgovore u grupama sa i bez invaliditeta. Sve grupe tinejdžera obavljalo je otprilike 16 kućanskih zadataka tjedno. Tinejdžeri čiji roditelji imaju oštećen vid izjavili su da su se kao djeca rjeđe igrali sa drugom djecom ali su njihovi roditelji u većem broju slučajeva dolazili u školu govoriti o svojem iskustvu. Najviše razlike pokazalo se u grupi tinejdžera čiji su roditelji gluhi, tinejdžeri su mnogo više razgovarali s prijateljima o invaliditetu/ kulturi Gluhih nego druge grupe, osjećali su veću podršku obitelji (Olkin i Abrams, 2004).

O porodu majki koje imaju motoričke poremećaje, provedeno je kvalitativno istraživanje u Švicarskoj, sa 17 majki s motoričkim poremećajem kroz intervju i fokus grupe pokazalo je da žene imaju potrebu za široko obrazovanim stručnjacima i specijalistima koji osim poznavanja ginekologije također poznaju karakteristike plegija. Većina žena u ovom istraživanju rodila je u lokalnoj bolnici (94%) a ostale su rodile u kući (6%). Žene su prosječno imale 34 godine u vrijeme poroda, sve su zaposlene, visokoobrazovane i imaju partnera. Kao potrebne istaknule su bolju informiranost stručnjaka o tome kome se mogu obratiti, potrebu za opremom u ginekološkim ambulantama i rađaonicama koja bi bila prilagođena ženama s tjelesnim invaliditetom, više informacija od stručnjaka kada se radi o potencijalnim rizicima u trudnoći. Najveći problem bili su im stavovi medicinskog osoblja, primjerice u pogledu carskog reza koji im se predlagao bez sagledavanja svih mogućnosti. (Bertschy i sur., 2015)

Vrlo bitno pitanje jest: jesu li djeca osoba sa motoričkim poremećajima parentificirani, odnosno tzv. „mladi njegovatelji“ ? Termin parentifikacije, opisuje nezdrav proces kod djece,

javlja se u nedostatku funkcionalne roditeljske figure te dijete preuzima na sebe u vrlo ranoj dobi zadatke koji nisu prikladni njegovoj psihoemocionalnoj dobi. Ova pojava je česta u roditelja alkoholičara i ovisnika gdje dijete, najčešće najstarije ima zadatke kao što su plaćanje računa, razgovori sa šefom na poslu da roditelj ne može doći, briga o odgoju mlađe djece. Međutim, proces koji dovodi do parentifikacije djeteta je vrlo složen, mora se uzeti u obzir priroda zadatka, značenje zadatka, dob i razvojna razina djeteta, učestalost izvođenja, posljedice neizvođenja zadatka, odnos sa osobom koja je zatražila zadatak, je li to dijete jedino koje izvodi taj zadatak, ima li taj zadatak pozitivan učinak na dijete. Literatura je pokazala da, parentifikacija može nastati iz brojnih razloga a oni ne moraju uopće biti povezani s invaliditetom roditelja, već je ta slika o parentifikaciji nastala kroz stereotipe (Olkin, 2000). Autorica Olkin (2000) govori i o tome da je moguće u nekim slučajevima da manji broj djece imaju neodgovarajuće odgovornosti, no ovaj problem može biti posljedica nedostatka uslužnih djelatnosti koje bi trebala omogućiti zajednica, a ne patologija koja se vezuje uz sam invaliditet. Drugi autori ističu da je za zdravo roditeljstvo bitno opće emocionalno zdravlje roditelja i njihov zdrav odnos, odnosno prihvaćanje invaliditeta (Vash i Crewe, 2010).

1.5.1. Važnost babycare asistivne tehnologije

Razvojem asistivne tehnologije povećao se potencijal osoba s invaliditetom za život i rad zajednice u kojoj žive. Najviše se tome može zahvaliti internetu i računalima koji povezuju ljude i informacije. Računalna tehnologija omogućila je mnogim osobama sa teškim invaliditetom izvođenje aktivnosti svakodnevnog života te obrazovanje. Uređaji i tehnološka pomagala će se i dalje razvijati te povećavati životne mogućnosti ljudima. Stvaranjem aplikacija omogućuje se na jednostavniji način komunikacija ali i upravljanje kućanstvom. Dakako, nije sva asistivna tehnologija tzv. high tech, asistivna tehnologija podrazumijeva i razna druga pomagala koja nemaju u sebi elektroničke komponente (Vash i Crewe, 2010). Poseban oblik asistivne tehnologije je i babycare asistivna tehnologija, posebno namijenjena za svakodnevnu brigu i njegu djece roditelja koji imaju motoričke poremećaje ili određene fizičke teškoće.

Through The Looking Glass (TGL) je organizacija osnovana u SAD-u, u Kaliforniji, s vremenom je udruženje preraslo u istraživački, edukacijski i uslužni centar, koji se bavi

brojnim pitanjima osoba s invaliditetom. Organizacija je nastala 80-ih godina, osnovale su je osobe s motoričkim teškoćama te se dugi niz godina ova organizacija bavi unaprjeđenjem života osoba s invaliditetom. Organizacija slijedi kulturalni odnosno socijalni aspekt invaliditeta. Poseban aspekt poklanjaju roditeljstvu osoba s invaliditetom, prilagodbom roditelja i djeteta. Razvijaju socijalne djelatnosti unutar organizacije kao što su; obiteljska terapija, rana intervencija kroz asistivna pomagala. Bave se i istraživačkim radom, objavili su brojna istraživanja koja se bave asistivnim pomagalima za djecu te kako ona pridonose boljoj uspostavi odnosa roditelja i djeteta. Članovi TLG-a su osobe s motoričkim poremećajima ili stručnjaci koji imaju iskustva u ovom području, zajednički kroz edukaciju javnosti pridonose jasnijoj slici života ovih obitelji (Kirshbaum, 2013).

Upravo prema istraživanju koje je na svojim korisnicima proveo TGL, doznajemo da od 1200 roditelja koje pokriva ova organizacija, njih 75% ima tjelesno oštećenje odnosno motorički poremećaj. Što se tiče praktičnih prepreka za roditeljstvo, spomenuli su transport, pristup rekreativnim aktivnostima, manjak prilagodbi za dječju njegu i barijere koje se tiču brige za dijete. Osim toga, roditelji su naveli kao prepreke za svoje roditeljstvo ponašanje okoline, a 1/3 roditelja je osjetila diskriminaciju. Također, prema izvještajima TGL-a u SAD-u 8 milijuna obitelji s maloljetnom djecom, ima jednog ili oba roditelja sa invaliditetom, što je otprilike 11% američkih obitelji (Kirshbaum, 2000). Osim toga, mnogi roditelji imaju problem sa reumatskim simptomima u zglobovima i artritisom, što ih ne stavlja nužno u populaciju osoba sa invaliditetom ali nekima od njih asistivna tehnologija također može koristiti u brizi za djecu (Tuleja i DeMoss, 1999). Roditelje s invaliditetom i njihovu djecu u društvu se često prikazuje kao osobe u „potrebi“, što ih pogađa jer se na taj način stigmatiziraju, većina roditelja s tjelesnim invaliditetom se uspjeva samostalno snaći bez posebnih intervencija i društvenih davanja. Manjak adaptacija te socijalne prepreke su ono što ovim obiteljima čini problem, a rješenje vide u univerzalnom dizajnu i pristupu. Tijekom 80-ih godina, organizacija *Through the Looking Glass* je započela sa snimanjem kako roditelji s tjelesnim invaliditetom izvode određene svakodnevne aktivnosti sa djecom kako bi profesionalcima koji se susreću sa osobama prikazali koje su njihove mogućnosti ali i podučili javnost. Majke su uglavnom razvile neke vlastite metode, bez posebnih pomagala ili adaptacija.

Djeca su se također prilagodila svojim majkama, čak i dijete starosti od jednog mjeseca, prilikom podizanja ili tokom drugih aktivnosti naučilo je sinhronizirano funkcionirati sa svojom majkom (Kirshbaum, 2000).

Naravno, u nekih se nisu uspješno razvile adaptacije, te je postojala potreba za određenim prilagodbama ili nekoj vrsti pomagala koje bi olakšale svakodnevne aktivnosti. Tranzicijski period prelaska u roditeljstvo može biti vrlo stresan općenito, međutim kada je jedan od roditelja osoba s invaliditetom postoji potreba da se kod njih razvije svijest o raznolikosti zadataka koji ih očekuju ali i preraspodjela tih zadataka (Kirshbaum, 1997). Unutar svoje organizacije TGL je proveo istraživanje o zadovoljstvu roditeljskim ulogama u obiteljima gdje majka ima invaliditet, a otac ne. Takve su obitelji poslove raspodijelili tako da su oba roditelja uključeni u sve aktivnosti podjednako, otac ima veliku ulogu u kućanskim poslovima i odgoju djece te je nađeno da su mnogo zadovoljniji nego roditelji koji nemaju invaliditet i ovakvu raspodjelu uloga (Kirshbaum, 2000).

Baby care prilagodbe i tehnologija mogu uzrokovati velike promjene u obiteljima. Prije svega, višegeneracijske obitelji mogu malo teže ponovno pregovarati o promijeni uloga. Primjerice, neki će možda odbiti određeno pomagalo ukoliko, baka ili djed provode određene aktivnosti a drugi će pomagala objeručke prihvatiti baš kako bi rasteretili starije članove obitelji. Otežano prihvaćanje asistivne tehnologije može se dogoditi u trenutku ako osoba doživljava neko pogoršanje svog stanja, tada se, uvođenjem tog pomagala pojačava u osobe osjećaj gubitka. Međutim, uvođenje asistivne tehnologije ima više koristi nego mogućih negativnih efekata na ove obitelji. Posebno se može istaknuti da, osoba koja možda i nije vjerovala u svoje sposobnosti kao roditelja ovim pomagalima i prilagodbama može osnažiti tu sliku o sebi. Korištenje asistivnih pomagala u ovih obitelji, rasterećuje drugog roditelja, odnosno, omogućuje da određenu aktivnost ne moraju obavljati oboje (primjerice hranjenje ili mijenjanje pelena). Također, olakšana je rana uspostava odnosa majka-dijete, asistivno pomagalo omogućuje jednostavnije i brže obavljanje određenih aktivnosti brige za dijete (Kirshbaum, 2000). Kod osoba koje su naknadno razvile invaliditet ili ukoliko su ga razvile u razdoblju ne mnogo ranijem od rođenja djeteta, također će olakšati svakodnevne aktivnosti sa djetetom, jer osoba se tada prilagođava i na vlastiti invaliditet, ali i na novu situaciju rođenja i brige o djetetu (Tuleja i DeMoss, 1999).

Prema TGL modelu podrške i uvođenja asistivnog pomagala u obitelj, potrebno je nekoliko stručnjaka koji će raditi na tome. Za prilike u Republici Hrvatskoj, profil stručnjaka kao što je edukacijski rehabilitator bio bi najprikladniji uz psihologa koji radi određene procjene psihološkog funkcioniranja. Potrebno je pažnju posvetiti i mentalnom zdravlju roditelja, jer su

neki od njih proživjeli stresore vezane uz vlastito djetinjstvo kao što su zanemarivanje ili zlostavljanje, socijalna izolacija i nerazumijevanje okoline. To sve može utjecati na emocionalno funkcioniranje te dovesti do emocionalnih smetnji kao što su depresija i anksioznost (Kirshbaum, 2013).

Prema TGL modelu potrebno je u intervenciji:

1. Prepoznati potrebu za baby care opremom
2. Odabir prikladne opreme od već postojeće
3. Dizajniranje opreme (s obzirom na invaliditet i potrebu)
4. Predstavljanje opreme obitelji

Stručnjak treba posebno voditi brigu o sigurnosti obitelji za vrijeme korištenja opreme kao i o dobroj poduci kako koristiti ta pomagala. Također, nakon nekog vremena dobro je napraviti intervju sa roditeljima, koliko im je uvođenje pomagala pomoglo i unaprijedilo funkcioniranje. Snimanje aktivnosti prije korištenja pomagala i snimanje aktivnosti nakon uvođenja pomagala je također vrlo korisno, kako za stručnjaka koji može intervenirati ukoliko postoji neki problem u korištenju, tako i za samu obitelj koja se tada može uvjeriti u korisnost pomagala a samim time svjedočiti i porastu samopouzdanja. Stručnjak treba imati iskustvo upravo u radu s osobama s tjelesnim invaliditetom. Posebno je bitno poznavanje takozvane *vizualne povijesti*, to znači poznavanje kretanja, kretanje u određenim zadacima, pokreti koji se javljaju kod specifičnog motoričkog poremećaja (Tuleja i DeMoss, 1999).

Roditelji koji su u svakodnevne aktivnosti uveli baby care asistivnu tehnologiju izjavljuju kako osjećaju veću sigurnost za svoje dijete, manje se posvećuju izvedbi aktivnosti a više samoj interakciji sa djetetom, što pridonosi jačanju odnosa. Osim toga, aktivnosti se izvode brže i lakše, osoba osjeća manje fizičke boli zbog moguće težine samog zadatka. Roditelji su više uključeni u širok spektar aktivnosti sa djetetom kao što su: odjevanje, mijenjanje pelena, prenošenje, držanje, kupanje, hranjenje, igra i slično.

Mnogi roditelji s tjelesnim invaliditetom ali i invaliditetom općenito, posebno majke, pate od takozvanog „Supermama fenomena“. Zbog predrasuda društva ali i pritiska da što više budu

uz vlastito dijete i pruže mu skrb kakvu zaslužuje, mnogi roditelji nisu niti svjesni težine određenih zadataka te idu do granica fizičke izdržljivosti. Stoga na to koliko će neki zadatak biti zahtjevan utječe: organizacija samog roditelja, dijete (okretanje, spontani pokreti) i nepodudarnost sa okolinom. Prema izvješćima TGL-a neki roditelji tek korištenjem asistivnih baby care pomagala su uvidjeli koliko su određene aktivnosti bile zahtjevne, stresne i koliko su vremena zahtjevale (Tuleja i DeMoss, 1999). Vrlo bitan faktor kod uvođenja asistivne babycare tehnologije u obitelj je i stav stručnjaka, stav koji je pozitivan i otvoren ka sposobnostima i jakim stranama obitelji. Roditelji s motoričkim poremećajima često su bili sputavani u svom roditeljstvu od strane okoline pa poticajan pristup stručnjaka može biti vrlo ohrabrujuć.

1.6. Primjeri dobre prakse

Strana literatura navodi kako obitelji gdje su prisutni jedan ili oba roditelja s invaliditetom često puta imaju potrebu za određenim oblikom formalne podrške od strane zajednice ali vrlo često ne znaju kako doći do nje, neki zaziru od traženja bilo kojeg oblika podrške a treći su imali loša iskustva. Naravno, neke obitelji zaista nemaju potrebu za bilo kojim oblikom formalne podrške bilo da je riječ o zdravstvenim ili socijalnim uslugama i netočno bi bilo za pretpostaviti da obitelji gdje su prisutni jedan ili oba roditelja s invaliditetom nameće nužno pitanje podrške. Postoji više razloga zbog kojih roditelji zaziru od ovakvih oblika podrške, neki su povezani uz predrasude prema osobama s invaliditetom koji su roditelji, neke službe jednostavno ne prepoznaju roditeljstvo kod osoba sa invaliditetom kao područje života gdje bi trebalo uvesti neki oblik podrške (Olsen i Clarke, 2003).

Osim već spomenute organizacije Through the Looking Glass iz Kalifornije i neke druge zemlje također prepoznaju roditeljstvo osoba s motoričkim poremećajima i općenito roditeljstvo kod osoba s invaliditetom kao zapostavljeni dio života osoba s invaliditetom i nešto s čime društvo ali i neki profesionalci nisu dovoljno upoznati. Tako primjerice postoji publikacija organizacije *Every Child Matters* iz UK-a koja predlaže servise koji bi trebali biti dostupni roditeljima s invaliditetom pa tako i onima koji imaju motorički poremećaj. Primjerice: edukacije za roditelje, bolji pristup specifičnim informacijama za roditelje s invaliditetom, patronažne službe za mlade roditelje, razvoj programa jednako za majke i očeve, obiteljsku medijaciju u slučaju krize unutar obitelji (www.everychildmatters.org). Još

jedna zanimljiva organizacija *CfBT Education Trust* djeluje u Velikoj Britaniji, ali i šire, diljem Europe i svijeta, na stvaranju boljih kurikuluma, razvoj dodatnih usluga unutar škola. Između ostalog pozabavili su se temom roditelja s invaliditetom te kako njih uključiti u obrazovanje djece. Podrška koju nude unutar škola a prepoznata je od strane roditelja s tjelesnim invaliditetom kao korisna jesu spremanje doručka u školi za dijete, klubovi pomoći pisanja zadaća i instrukcije, slobodne aktivnosti koje se nude poslije škole. Posebno se educira učitelje i profesore za potrebe takve obitelji. Smatraju da je roditelje s tjelesnim invaliditetom potrebno uključiti u rad škole kroz vijeća roditelja čiji bi oni bili koristan član kako bi se dobila raznolikost i perspektive različitih roditeljskih iskustava. Potiču i volonterizam roditelja s invaliditetom unutar škole ukoliko imaju želje i mogućnosti. (<http://disabledparentsnetwork.org.uk/reports-guidance/>)

Također, u nekim državama su zakonski uvedeni neki oblici formalne podrške kako roditelji ne bi ovisili samo o svojim obiteljima. Dobar primjer toga je model osobnog (roditeljskog) asistenta. U skupu raznih projekata neovisnog života i života u zajednici u najrazvijenijim zemljama osmišljen je ovakav model formalne podrške. U Republici Hrvatskoj je postojala također ideja o tome, te je 2006. godine pokrenut pilot projekt. (www.paraplegija-hr.com)

U Republici Njemačkoj su se roditelji s invaliditetom založili 2005.-2006. godine za dobivanje prava na roditeljskog asistenta. Međutim zbog zakonskih regulativa koje se tiču opsega potreba za asistentom često puta ne uspiju ostvariti pravo na ovaj model podrške (Hermes, 2007, prema Levačić i sur., 2011). Skandinavske zemlje imaju vrlo dobro reguliran ovaj model, primjerice podrazumijeva se da roditelji s invaliditetom dobivaju pomoć od strane osobnog (roditeljskog) asistenta za potrebe i pitanja svog roditeljstva (Ferrares, 2001, prema Levačić i sur., 2011). U Republici Njemačkoj postoji model skrbi za dijete u okviru kojega djeca do 4. godine života dio dana ili svaki dan provedu s osobom koja vodi brigu o njima, postoji mogućnost da budu u svojem domu ili u domu te osobe.

Ovaj oblik podrške moguće je dobiti pod određenim uvjetima i nije dostupan svakom roditelju s invaliditetom. Njemačka također, nudi roditeljima s motoričkim poremećajima mogućnost ostvarivanja prava iz područja njege, brige o djeci i pomoć u domaćinstvu te podršku bolje integracije osoba s invaliditetom u društvo. U razvijenim zemljama roditelji s invaliditetom mogu ostvariti svoja prava na osnovu statusa i vrste invaliditeta, no kao roditelji s invaliditetom i osobe s invaliditetom dolazi do česte konfuzije koja institucija ima nadležnost za ostvarivanje kojeg prava (Zinsmeister, 2006, prema Levačić i sur., 2011). Što se tiče naše zemlje, roditelji s motoričkim poremećajima mogu ostvariti prava vezana uz

profesionalnu rehabilitaciju, zdravstvenu zaštitu i osiguranje, porezne olakšice te prava iz područja mirovinskog sustava a to su zapravo prava koja se ostvaruju temeljem statusa o invaliditetu. (www.dti.hr) Još jedan dobar primjer podrške roditeljstvu je i Centar za podršku roditeljstvu „Rastimo zajedno“, koji provodi program radionica za roditelje pod istim nazivom. Program je razvijen unutar projekta za podršku roditeljstvu u zajednici (2007.-2009.) pomoću ureda UNICEF-a u suradnji sa Agencijom za odgoj i obrazovanje. Program radionica „Rastimo zajedno“ namijenjen je roditeljima djece do 4 godine a program „Rastimo zajedno Plus“ namijenjen je djeci namijenjen je roditeljima djece sa teškoćama (www.rastimozajedno.hr). Postoji potreba za koncipiranjem sličnih programa za roditelje sa invaliditetom.

2. Problem i cilj istraživanja

Roditeljstvo osoba s invaliditetom pa tako i osoba s motoričkim poremećajima je tema koja je vrlo malo istraživana, osobito u Republici Hrvatskoj. Prema dosadašnjim istraživanjima vezanim uz roditeljstvo općenito, došlo se do zaključka da suvremene obitelji nisu onakve kakve su bile nekada a isto tako promijenila su se očekivanja društva o roditeljskoj ulozi. Velika pažnja danas se pridaje zdravom djetinjstvu i dobroj komunikaciji unutar obitelji te i sami roditelji uviđaju važnost dodatnog educiranja u tom pogledu. Kada govorimo o roditeljima koji imaju motoričke poremećaje istraživanja kako strana, tako i domaća, pokazala su da se osobe s motoričkim poremećajima a osobito žene, teže odlučuju na roditeljstvo. Razlozi su stigmatizacija okoline, manjak podrške u vlastitoj okolini ali i stručnih službi te ekonomsko stanje. Razvojem svijesti društva o pravima osoba s invaliditetom, sve veće uključivanje osoba s invaliditetom u društvo, pretpostavlja se da će broj roditelja s motoričkim poremećajima ali i drugim oblicima invaliditeta rasti. Stručnjaci moraju razviti svijest o potrebama ali i obilježjima ovakvih obitelji. Isto tako, kada se govori o podršci, domaća istraživanja pokazala su da je najčešće riječ o neformalnim oblicima podrške kao što su obitelj i prijatelji a tek potom ustanove i stručnjaci. Sami roditelji iskazuju potrebu za uvođenjem usluga unutar udruga ili ustanova kao što su savjetovišta, edukacije i seminari te promocija ovakvih tema u javnosti. Ističe se posebno potreba za educiranjem i stručnjaka iz zdravstvene skrbi posebno kada govorimo o trudnicama s motoričkim poremećajima te ranoj brizi za djecu. Neka od istraživanja pokazala su i moguće rizike za ovakve obitelji, a to su

siromaštvo, rizik po mentalno zdravlje djeteta, konfliktniji odnosi. Dok s druge strane pozitivni aspekti za djecu mogu biti zrelost, razvoj empatije, ponos na roditelje i doprinos obitelji. Iz stranih publikacija vidljivi su primjeri dobre prakse koji bi mogli poslužiti kao uzor za koncipiranje programa i modela podrške roditeljima s invaliditetom i u Hrvatskoj. Potrebno je više pažnje pridati asistivnim tehnologijama u radu s ovom populacijom, primjeri dobre prakse pokazali su kako upotreba asistivnih tehnologija omogućuje roditeljima s motoričkim poremećajima veću samostalnost u brizi i odgoju te bolju uspostavu odnosa sa djetetom. Ovim istraživanjem nastoji se dobiti uvid u iskustvo roditelja s motoričkim poremećajima, imaju li potrebu za podrškom te u kojoj mjeri. Također, nastoji se utvrditi nudi li zajednica određene usluge. Poznavanje perspektive roditelja s motoričkim poremećajima daje mogućnost stručnjacima za implementaciju novih oblika programa i usluga ili unaprijeđenje postojećih.

Cilj ovog istraživanja bio je razumjeti na koji način osobe s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj doživljavaju sebe u roditeljskoj ulozi. Poseban naglasak stavljen je na iskustvo odgoja, mogućnosti provođenja svakodnevnih aktivnosti sa djetetom, odnosi sa učiteljima i odgajateljima djeteta te informiranost o mogućnostima podrške i oblicima podrške koji bi roditeljima bili najpotrebniji. Osim osobnih iskustava u roditeljskoj ulozi, cilj bi također bio utvrditi kakvi su stavovi okoline o roditeljstvu osoba s motričkim poremećajima.

3. Hipoteze

Na temelju ciljeva istraživanja definirane su hipoteze i podhipoteze:

H1 Roditeljima s motoričkim poremećajima potrebna je podrška u roditeljstvu.

H1.1. Roditelji s motoričkim poremećajima oslanjaju se na nefomalnu podršku u roditeljskoj ulozi.

H2 Postoje razlike u aspektima roditeljstva između pojedinih skupina roditelja s motoričkim poremećajima.

H2.1. Postoje razlike u aspektima roditeljstva roditelja s kongenitalnim invaliditetom i roditelja koji su invaliditet stekli naknadno.

H2.2.. Postoje razlike u aspektima roditeljstva između roditelja obzirom na potrebu za podrškom u roditeljskoj ulozi.

H2.3. Postoje razlike u aspektima roditeljstva između roditelja s motoričkim poremećajima obzirom na reakcije uže i šire obitelji

H2.4. Postoje razlike u aspektima roditeljstva između roditelja s motoričkim poremećajima obzirom na reakcije okoline na roditeljstvo.

4. Metode istraživanja

4.1. Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo 32 ispitanika iz različitih dijelova Republike Hrvatske, uglavnom članova civilnih udruga za osobe s invaliditetom. Ispitanici su osobe s motoričkim poremećajima različite vrste i stupnja i veći broj osoba ima stečeni invaliditet u odnosu na kongenitalni. Ispitanice su se odazvale u većem broju nego ispitanici, 11 muških ispitanika u odnosu na 21 žensku ispitanicu. Najveći broj ispitanika ima između 31 i 45 godina te su u najvećem broju osobe sa multiplom sklerozom (37,5%) a 81,3% ispitanika ima stečeni invaliditet. Većina ispitanika je srednje stručne spreme (62,5%) te više od polovice ispitanika nije u radnom odnosu (59,4%). Također, više od polovice ispitanika je postalo roditeljem poslije nastanka invaliditeta (59,4%). Jedna osoba se izjasnila o korištenju usluga osobnog asistenta. Ispitanici imaju u podjednakom broju jedno (43,8%) ili dvoje djece (56,3%) te im partneri uglavnom, nemaju invaliditet (90,6%).

U tablici 1 prikazana je distribucija frekvencija nezavisnih varijabli.

Tablica 1. Distribucija frekvencija nezavisnih varijabli

| Varijabla | Frekvencija | Postotak |
|-----------------------|-------------|----------|
| Dob | | |
| 18-30 | 2 | 6,3 |
| 31-45 | 15 | 46,9 |
| 46-60 | 13 | 40,6 |
| >60 | 2 | 6,3 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Spol | | |
| M | 11 | 34,4 |
| Ž | 21 | 65,6 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Stručna sprema | | |
| NKV | 1 | 3,1 |

| | | |
|---|----|-------|
| SSS | 20 | 62,5 |
| VŠS | 2 | 6,3 |
| VSS | 9 | 28,1 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Vrsta invaliditeta po vremenu nastanka | | |
| Kongenitalno | 6 | 18,8 |
| Naknadno stečeni invaliditet | 26 | 81,3 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Vrsta invaliditeta | | |
| Cerebralna paraliza | 5 | 15,6 |
| Multipla skleroza | 12 | 37,5 |
| Plegije | 6 | 18,8 |
| Nešto drugo | 9 | 28,1 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Radni odnos | | |
| DA | 13 | 40,6 |
| NE | 19 | 59,4 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Osobni asistent | | |
| DA | 1 | 3,1 |
| NE | 31 | 96,9 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Roditelj prije nastanka invaliditeta | | |
| DA | 13 | 40,6 |
| NE | 19 | 59,4 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Članstvo u udruzi OSI | | |
| DA | 28 | 87,5 |
| NE | 4 | 12,5 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Imate li supružnika s invaliditetom? | | |
| DA | 3 | 9,4 |
| NE | 29 | 90,6 |
| Total | 32 | 100,0 |
| Broj djece | | |
| 1 | 14 | 43,8 |
| 2 | 18 | 56,3 |
| Total | 32 | 100,0 |

4.2. Postupak prikupljanja i obrade podataka

Istraživanje je provedeno u siječnju i veljači 2016. godine. Za potrebe istraživanja sastavljen je anketni upitnik od 24 pitanja te je pripremljen u elektronskom obliku (GoogleForms). Elektronski upitnik olakšao je stupanje u kontakt sa ispitanicima iz različitih dijelova Republike Hrvatske te je time istraživanje obogaćeno različitim stavovima i mogućnostima koje osobe s motoričkim poremećajima imaju. Jedna ispitanica je kontaktirana

telefonski jer ne koristi računalo i internet a jedan ispitanik je iz istih razloga zatražio klasično ispunjavanje upitnika u papirnatom obliku. Anketni upitnik sa pripadajućom zamolbom i jamstvom anonimnosti podataka sudionika je poslan na 50 različitih adresa civilnih udruga a isto tako uspostavljeno je i nekoliko privatnih kontakata. Anketni upitnik također je pomoću poveznice postavljen na mnogobrojne stranice udruga osoba s tjelesnim invaliditetom i grupa na društvenim mrežama uz prethodnu zamolbu i upit administratora istih.

4.3. Opis istraživačkog materijala/instrumentarija

Anketni upitnik sadržavao je 24 pitanja. Od 24 pitanja, 23 pitanja su zatvorenog tipa s ponuđenim odgovorima s tim da 5 pitanja daje mogućnost da osoba upiše moguć odgovor ukoliko se nije pronašla u ponuđenima, jedno pitanje (upis godina djece) je otvorenog tipa. Sastavljanje upitnika za provedbu istraživanja vođeno je relevantnim činjenicama iz literature te prilagođeno karakterističnim uvjetima i stanju našeg društva. Upitnik započinje službenim obraćanjem potencijalnim ispitanicima i navodi se cilj istraživanja te jamči anonimnost i korištenje podataka isključivo za potrebe izrade diplomskog rada. Pitanja slijede psihološko-logičku strategiju, dakle od općenitijih prema specifičnima, bez preuranjenih pitanja i skokovitosti.

Prvih 12 pitanja odnosi se na demografske karakteristike osobe s motoričkim poremećajima kao što su primjerice dob, spol, stručna sprema, radni odnos i demografske karakteristike vezane specifično uz invaliditet kao što su vrijeme nastanka i vrsta invaliditeta, osobni asistent te pitanja povezana sa roditeljstvom i invaliditetom kako što su vrijeme kada su postali roditeljima (prije ili poslije pojave invaliditeta), broj djece i dob djece, partner s invaliditetom te članstvo u udruzi osoba s invaliditetom. Potom pitanja tematski prelaze na stavove, odnosno kakva je bila reakcija na roditeljstvo obitelji i okoline (prijatelji, susjedi, kolege). Pitanja su sastavljena pomoću Likertove ljestvice za ispitivanje stavova od pet stupnjeva. Likertova ljestvica bila je pogodna za ovaj oblik pitanja stoga što je prati pet mogućih odgovora i izražava se stupanj slaganja odnosno neslaganja sa stavom izraženim u tvrdnji (potpuno slaganje, slaganje, neodlučnost, neslaganje, potpuno neslaganje). Pretposljednje pitanje, odnosi se na aspekte roditeljstva gdje je pobrojano sedam aspekata specifičnih za ovu temu i korištena je numerička skala od 1-5, dakle ispitanici su od 1-5 procijenjivali zadovoljstvo za svaki aspekt prema opisanom sudu za određenu ocjenu. (Mejovšek, 2008) Anketni upitnik je priložen na kraju diplomskog rada.

4.4. Metode obrade podataka

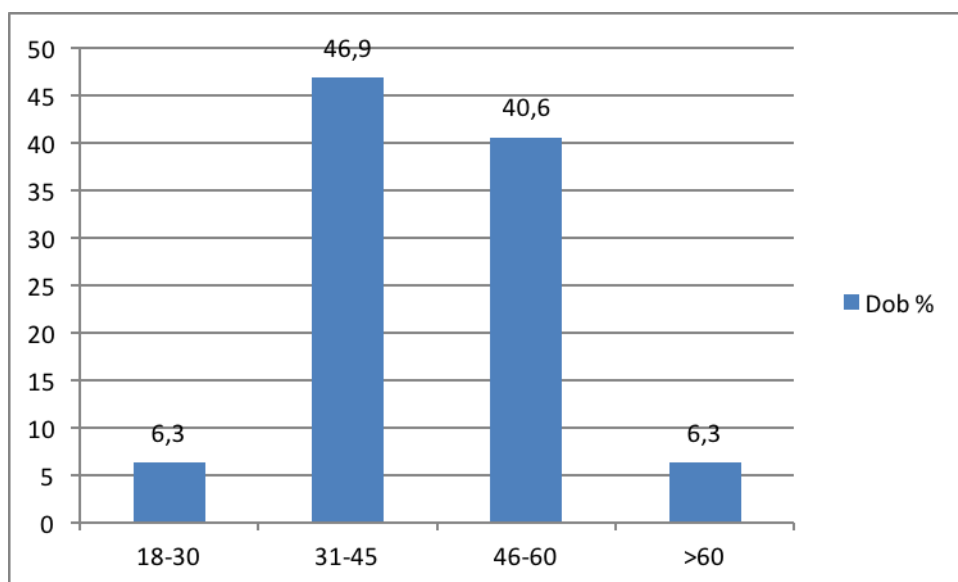
Za obradu podataka korišten je postupak kvantitativne analize podataka pomoću programskog paketa SPSS. Za razliku između ispitanika, korišten je Mann-Whitney U-test.

5. Rezultati i rasprava

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Dob“ prikazani su u tablici 2, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 1.

Tablica 2 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Dob“

| Dob | Frekvencija | Postotak |
|-------|-------------|----------|
| 18-30 | 2 | 6,3 |
| 31-45 | 15 | 46,9 |
| 46-60 | 13 | 40,6 |
| >60 | 2 | 6,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



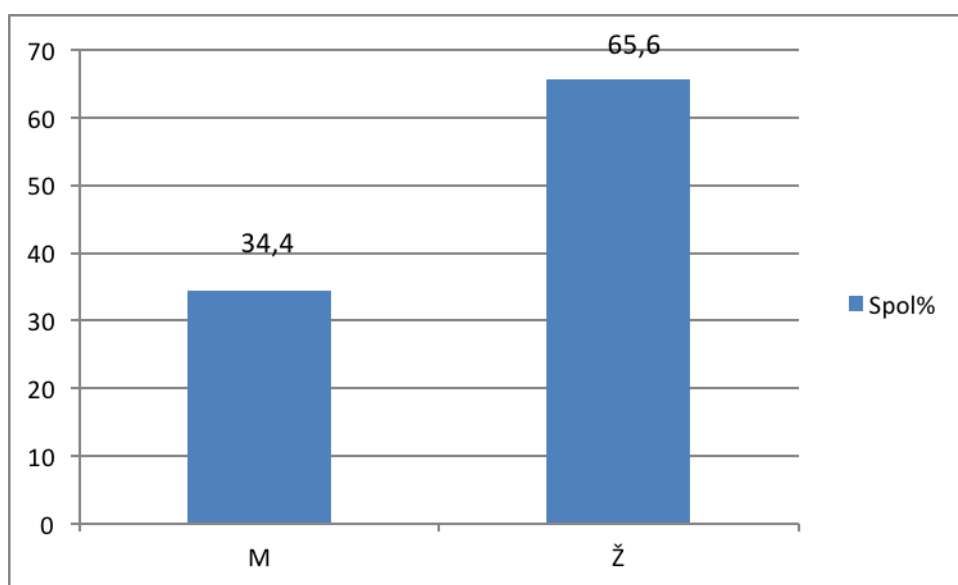
Graf 1 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Dob“

Iz tablice 2 je vidljivo kako je veći broj ispitanika u dobi 31-45 godina odnosno 46,9% te 46-60 godina 40,6% te je po 6,3% u dobi 18-30 i starijih od 60 godina.

Frekvencije i postoci za pitanje „Spol“ prikazani su u tablici 3, a njihov grafički dan je na grafu 2.

Tablica 3 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Spol“

| Spol | Frekvencija | Postotak |
|-------|-------------|----------|
| M | 11 | 34,4 |
| Ž | 21 | 65,6 |
| Total | 32 | 100,0 |



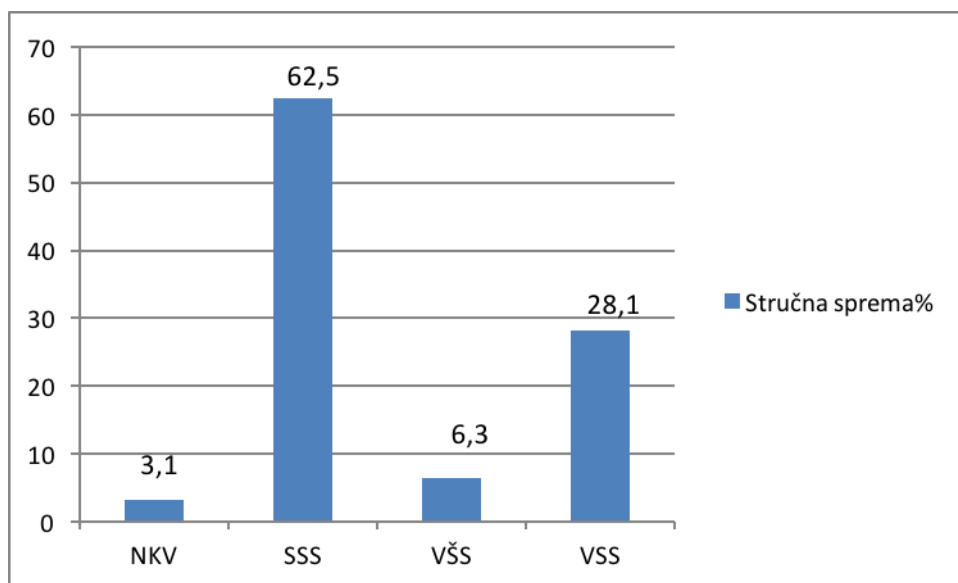
Graf 2 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Spol“

Iz tablice je vidljivo da je veći broj ispitanika ženskog spola (65,6%) a muškog spola 34,4%.

Frekvencije i postoci za odgovora na pitanje „Stručna sprema“ prikazani su u tablici 4, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 3.

Tablica 4 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Stručna sprema“

| Stručna sprema | Frekvencija | Postotak |
|----------------|-------------|----------|
| NKV | 1 | 3,1 |
| SSS | 20 | 62,5 |
| VŠS | 2 | 6,3 |
| VSS | 9 | 28,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



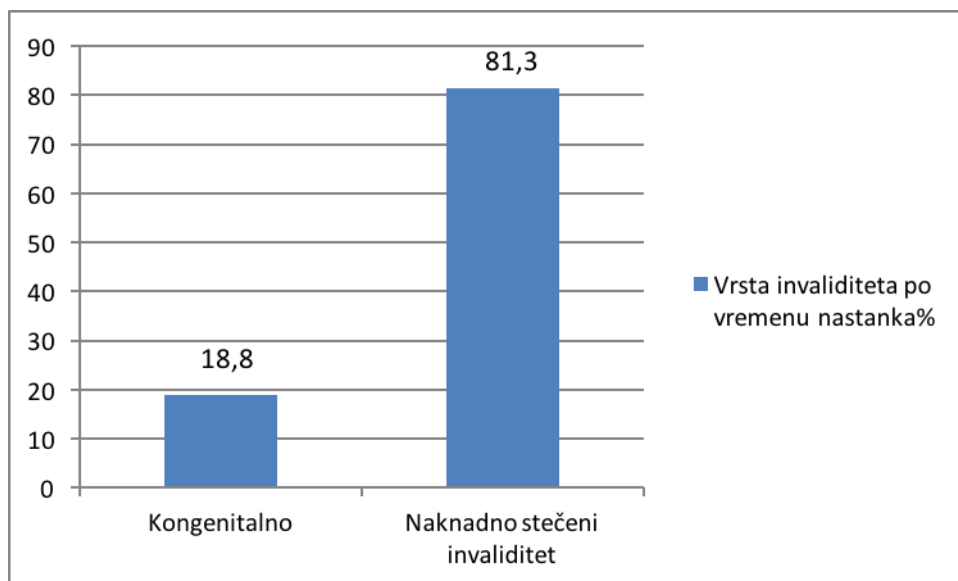
Graf 3 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Stručna sprema“

Iz tablice i grafa je vidljivo da najveći broj ispitanika ima završeno srednješkolno obrazovanje (62,5%), slijede visokoobrazovani (28,1%) ili 9 ispitanika, dok je više stručne spreme 6,3% ili 2 ispitanika. Nekvalificirano je 3,1% ispitanika odnosno jedna osoba.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Vrijeme nastanka invaliditeta“ prikazani su u tablici 5, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 4.

Tablica 5 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Vrijeme nastanka invaliditeta“

| Vrsta invaliditeta po vremenu nastanka | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Kongenitalno | 6 | 18,8 |
| Naknadno stečeni invaliditet | 26 | 81,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



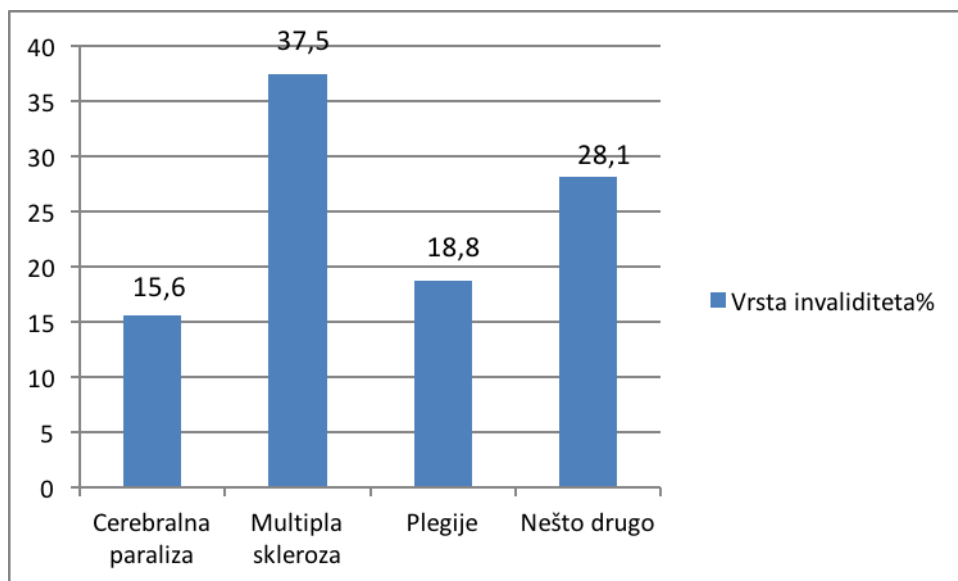
Graf 4 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Vrijeme nastanka invaliditeta“

Iz tablice je vidljivo da je veći broj ispitanika sa naknadno stečenim invaliditetom (81,3%) ili 26 ispitanika dok je sa kongenitalnim invaliditetom 18,8% ili 6 ispitanika.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Vrsta invaliditeta“ prikazani su u tablici 6, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 5.

Tablica 6 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Vrsta invaliditeta“

| Vrsta invaliditeta | Frekvencija | Postotak |
|---------------------|-------------|----------|
| Cerebralna paraliza | 5 | 15,6 |
| Multipla skleroza | 12 | 37,5 |
| Plegije | 6 | 18,8 |
| Nešto drugo | 9 | 28,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



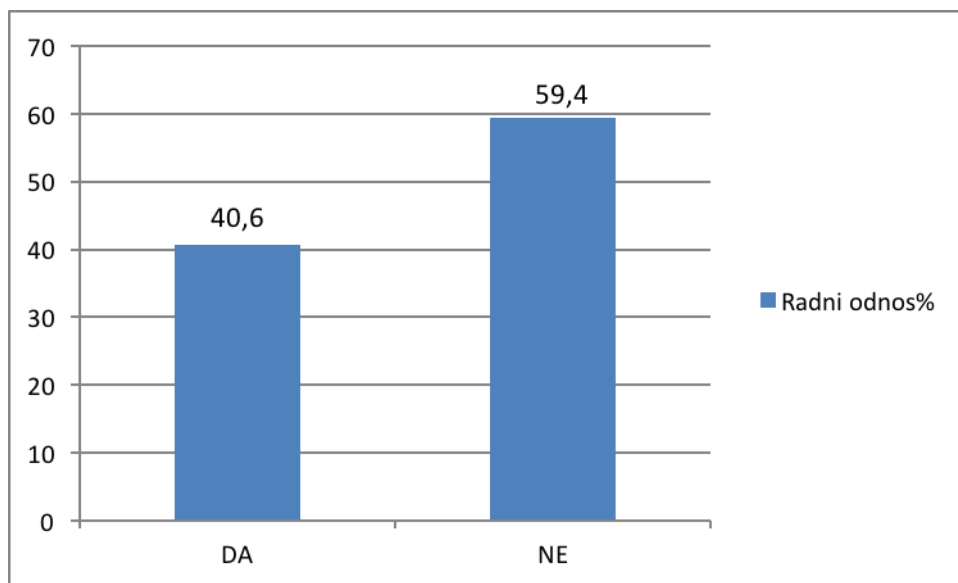
Graf 5 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Vrsta invaliditeta“

Iz tablice je vidljivo da najveći broj ispitanika ima multiplu sklerozu 37,5% ili 12 ispitanika, potom 28,1% su nespecificirani (amputacije, spina bifida, ozljede na radu i slično) ili 9 ispitanika, cerebralnu paralizu ima 15,6% ili 5 ispitanika te plegije ima 18,8% ili 6 ispitanika. Najveći odaziv i interes bio je upravo od udruga osoba sa multiplom sklerozom.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Radni odnos“ prikazani su u tablici 7, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 6.

Tablica 7 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Radni odnos“

| Radni odnos | Frekvencija | Postotak |
|-------------|-------------|----------|
| DA | 13 | 40,6 |
| NE | 19 | 59,4 |
| Total | 32 | 100,0 |



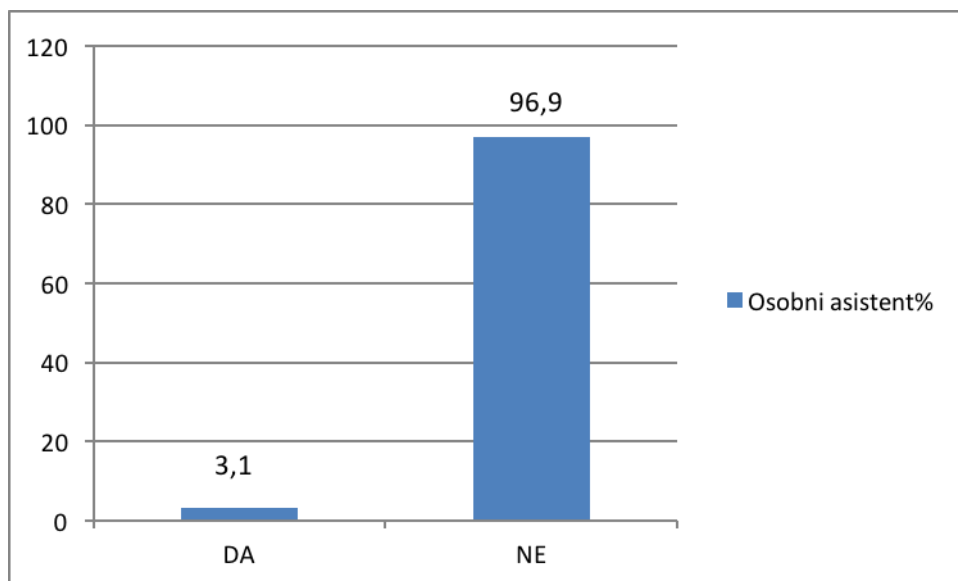
Graf 6 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Radni odnos“

Iz tablice je vidljivo da je više od polovine naših ispitanika nezaposleno, 59,4% ili 19 ispitanika a zaposlenih je 40,6% ili 13 ispitanika. Prema Izvješću o aktivnostima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje u području zapošljavanja osoba s invaliditetom u razdoblju od 1. siječnja do 30. rujna 2015. godine na dan 30. rujna u evidenciji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje bilo je registrirano 6. 786 osoba s invaliditetom, što iznosi nekih 2,6% populacije od ukupno prijavljenih osoba u evidenciji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje. Od te brojke 1308 je osoba sa tjelesnim invaliditetom. Osobe sa tjelesnim invaliditetom nalaze se na trećem mjestu po nezaposlenosti nakon osoba sa intelektualnim teškoćama i kombiniranim smetnjama prema ovim podacima (www.hzz.hr).

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Osobni asistent“ prikazani su u tablici 8, a grafički prikaz je dan u grafu 7.

Tablica 8 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Osobni asistent“

| Osobni asistent | Frekvencija | Postotak |
|-----------------|-------------|----------|
| DA | 1 | 3,1 |
| NE | 31 | 96,9 |
| Total | 32 | 100,0 |



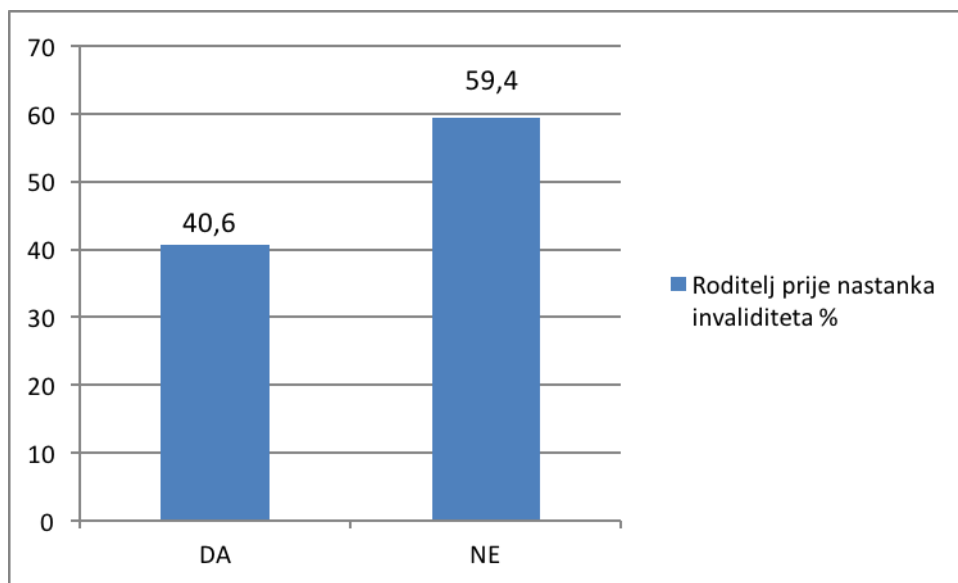
Graf 7 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Osobni asistent“

Iz tablice je vidljivo da 96,9%, odnosno 31 ispitanik nema osobnog asistenta a 3,1% ili 1 ispitanik ima. Prema Katalogu prava i usloga za osobe s invaliditetom, pravo na osobnog asistenta imaju osobe sa najtežom vrstom invaliditeta kojima je potrebna pomoć u praktičnom samozbrinjavanju, prema ovome možemo zaključiti da je jedan ispitanik osoba s najtežom vrstom invaliditeta a ujedno i roditelj (www.mspm.com).

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Roditelj prije nastanka invaliditeta“ prikazani su u tablici 9, a njihov grafički prikaz je dan u grafu 8.

Tablica 9 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Roditelj prije nastanka invaliditeta“

| Roditelj prije nastanka invaliditeta | Frekvencija | Postotak |
|--------------------------------------|-------------|----------|
| DA | 13 | 40,6 |
| NE | 19 | 59,4 |
| Total | 32 | 100,0 |



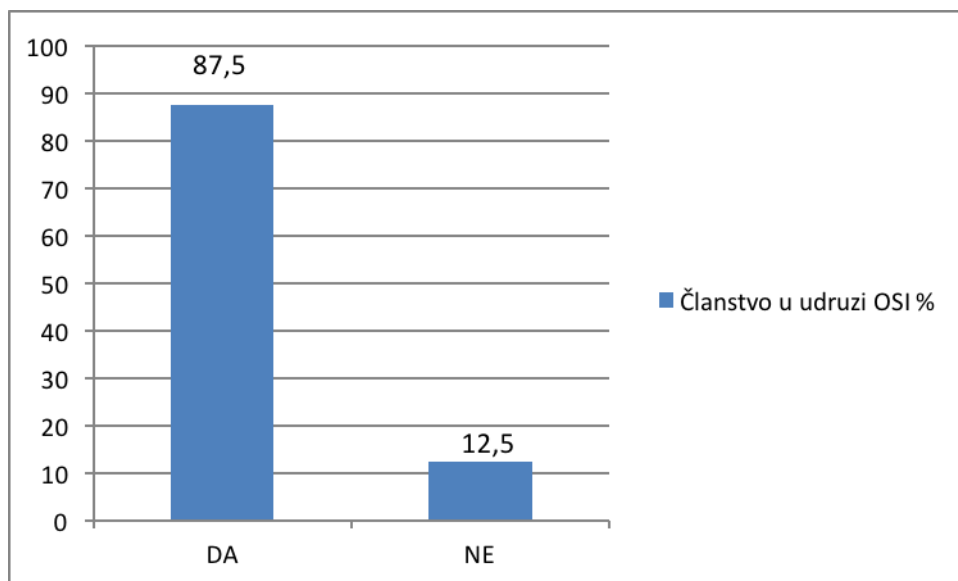
Graf 8 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Roditelj prije nastanka invaliditeta“

Iz tablice je vidljivo da je 40,6% ili 13 ispitanika postalo roditeljem prije nastanka invaliditeta a 59,4% ili 19 ispitanika je postalo roditeljem nakon nastanka invaliditeta.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Članstvo u udrugama OSI“ prikazani su u tablici 10, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 9.

Tablica 10 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Članstvo u udrugama OSI“

| Članstvo u udruzi OSI | Frekvencija | Postotak |
|-----------------------|-------------|----------|
| DA | 28 | 87,5 |
| NE | 4 | 12,5 |
| Total | 32 | 100,0 |



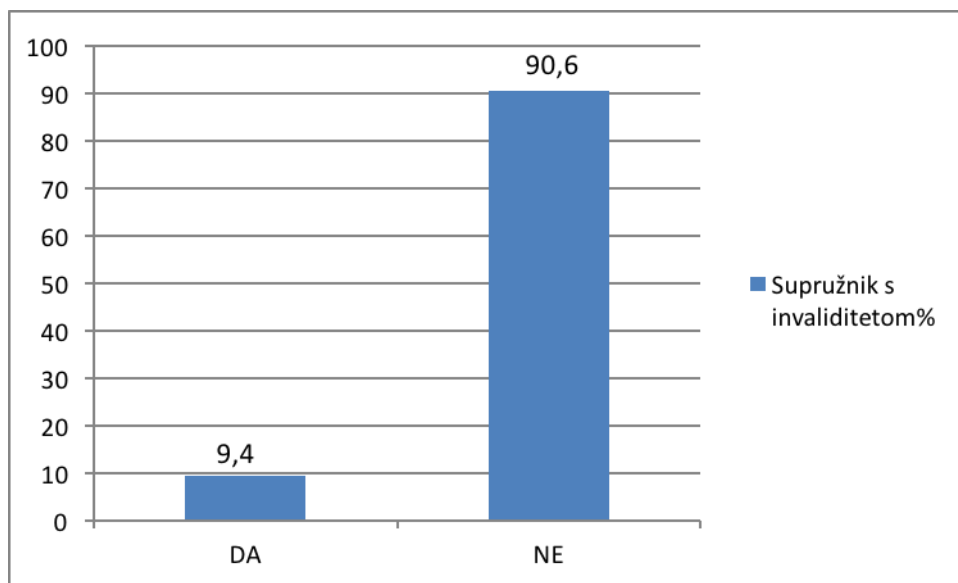
Graf 9 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Članstvo u udruzi OSI“

Iz tablice je vidljivo da je većina ispitanika, 87,5% ili 28 ispitanika član neke od civilnih udruga osoba s invaliditetom a 12,5% ili 4 ispitanika nisu članovi. Anketni upitnik je većinom proslijeđivan na e-mail adrese civilnih udruga te je logično da su ispitanici većinom članovi udruga OSI.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Supružnik/partner osoba s invaliditetom“ prikazani su u tablici 11, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 10.

Tablica 11 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Imate li supružnika s invaliditetom“

| Imate li supružnika s invaliditetom | Frekvencija | Postotak |
|-------------------------------------|-------------|----------|
| DA | 3 | 9,4 |
| NE | 29 | 90,6 |
| Total | 32 | 100,0 |



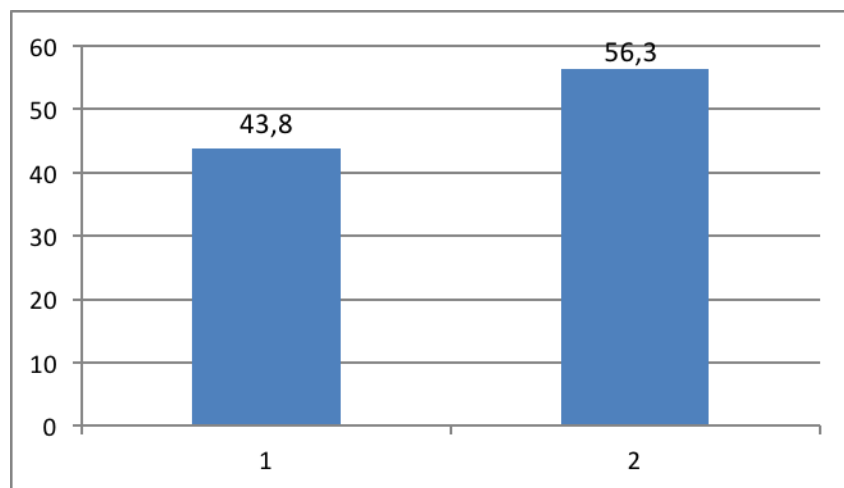
Graf 10 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Imate li supružnika s invaliditetom“

Iz tablice je vidljivo da 9,4% ili 3 ispitanika imaju supružnika odnosno partnera/icu s invaliditetom a 90,6% ili 29 ispitanika nema supružnika/partnera/icu s invaliditetom.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Broj djece“ prikazani su u tablici 12, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 11.

Tablica 12 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Broj djece“

| Broj djece | Frekvencija | Postotak |
|------------|-------------|----------|
| 1 | 14 | 43,8 |
| 2 | 18 | 56,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



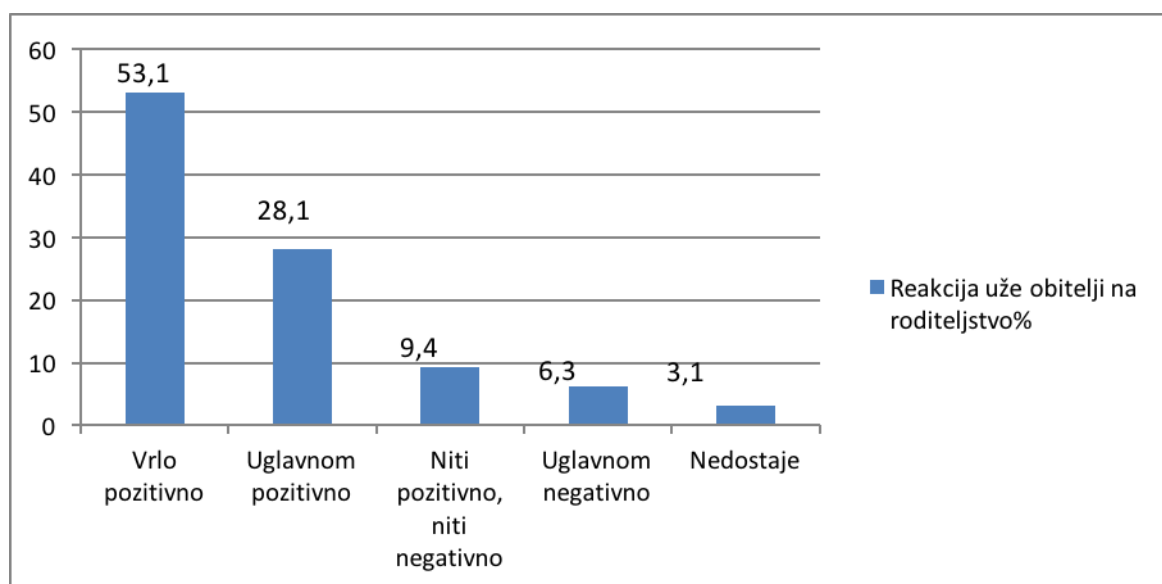
Graf 11 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Broj djece“

Iz tablice je vidljivo da više od polovine ispitanika ima dvoje djece, 56,3% ili 18 ispitanika a po jedno dijete ima 43,8% ili 14 ispitanika.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Reakcija uže obitelji na roditeljstvo“ prikazani su u tablici 13, a njihov grafički prikaz je dan u grafu 12.

Tablica 13 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Reakcija uže obitelji na roditeljstvo“

| Reakcija uže obitelji na roditeljstvo | Frekvencija | Postotak |
|---------------------------------------|-------------|----------|
| Vrlo pozitivno | 17 | 53,1 |
| Uglavnom pozitivno | 9 | 28,1 |
| Niti pozitivno, niti negativno | 3 | 9,4 |
| Uglavnom negativno | 2 | 6,3 |
| Nedostaje | 1 | 3,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



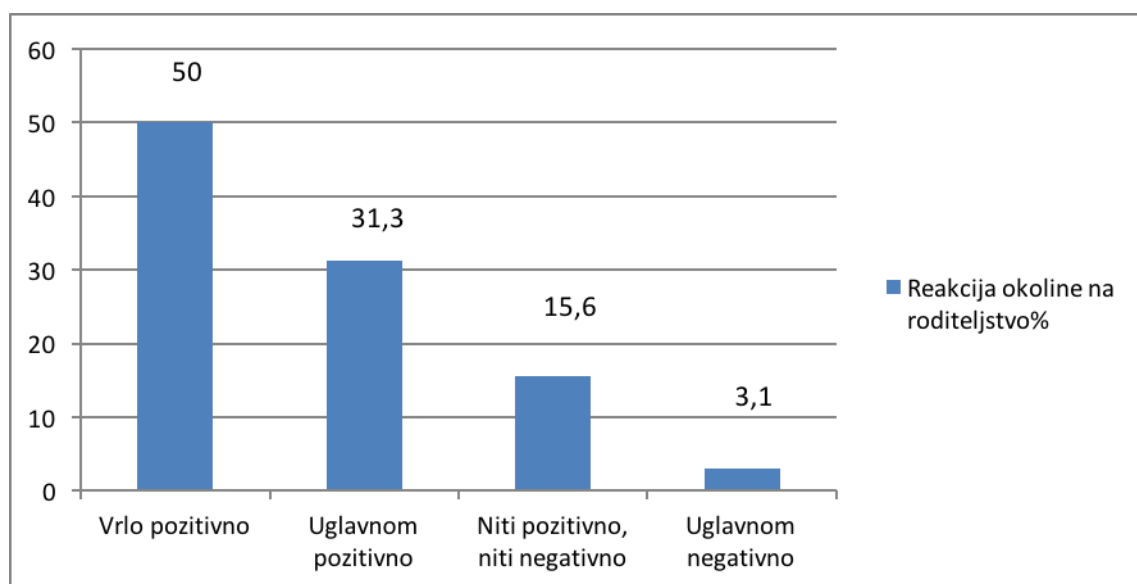
Graf 12 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Reakcija uže obitelji na roditeljstvo“

Iz tablice je vidljivo da je najveći broj ispitanika dao odgovor da su reakcije na njihovo roditeljstvo od strane uže obitelji vrlo pozitivne, 53,1% ili 17 ispitanika, potom „uglavnom pozitivno“ je odgovorilo 28,1% ili 9 ispitanika, „niti pozitivno, niti negativno“ 9,4% ili 3 ispitanika, „uglavnom negativno“ odgovorilo je 6,3% ispitanika ili 2 osobe te se jedna osoba nije izjasnila na ovom pitanju, 3,1%. Može se zaključiti da je obitelj podrška roditeljima sa invaliditetom te su sukladno tome i kod više od polovine ispitanika vrlo pozitivne reakcije na njihovo roditeljstvo. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju „Osobe s invaliditetom i roditeljstvo“ (www.paraplegicari.com)

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Reakcija okoline na roditeljstvo“ prikazani su u tablici 14, a njihov grafički prikaz je dat u grafu 13.

Tablica 14 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Reakcija okoline na roditeljstvo“

| Reakcija okoline na roditeljstvo | Frekvencija | Postotak |
|----------------------------------|-------------|----------|
| Vrlo pozitivno | 16 | 50,0 |
| Uglavnom pozitivno | 10 | 31,3 |
| Niti pozitivno, niti negativno | 5 | 15,6 |
| Uglavnom negativno | 1 | 3,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



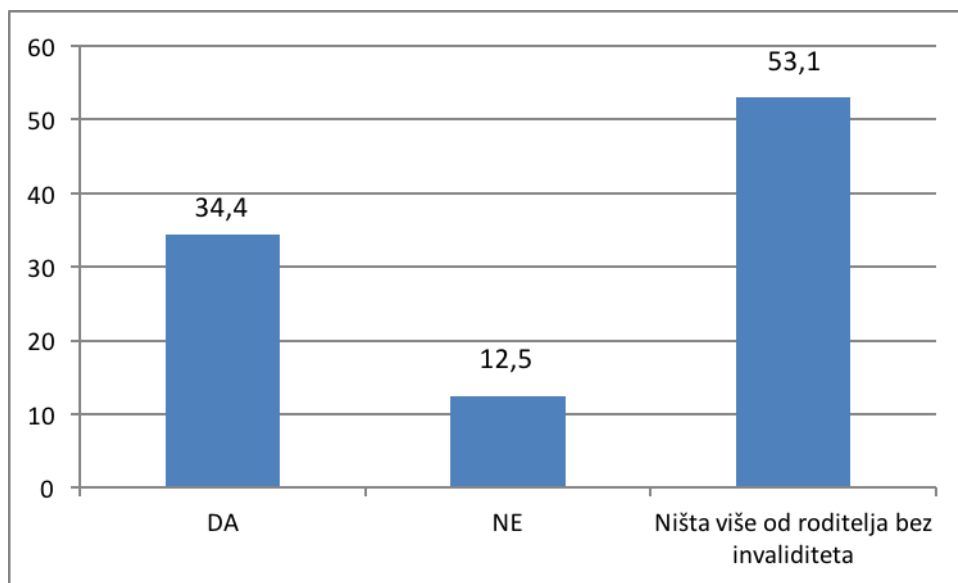
Graf 13 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Reakcije okoline na roditeljstvo“

Iz tablice je vidljivo da su reakcije okoline na roditeljstvo osoba s motoričkim poremećajima također vrlo pozitivne u 50% ili kod 16 ispitanika. Ostali odgovori prate silaznu putanju pa je tako za 31,3% ili 10 ispitanika reakcija uglavnom pozitivna, niti pozitivno, niti negativno je odgovorilo 15,6% ili 5 ispitanika i na poslijetku uglavnom negativno je odgovorio jedan ispitanik ili 3,1%. Kada usporedimo s reakcijom obitelji, reakcije okoline prema roditeljstvu osoba s motoričkim poremećajima su vrlo slične. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju „Osobe s invaliditetom i roditeljstvo“ (www.paraplegicari.com)

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Jeste li ikada imali potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi?“ prikazani su u tablici 15, a njihov grafički prikaz dan je u grafu 14.

Tablica 15 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Jeste li ikada imali potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi?“

| Jeste li ikada imali potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi? | | |
|---|----|------|
| DA | 11 | 34,4 |
| NE | 4 | 12,5 |
| Ništa više od roditelja bez invaliditeta | 17 | 53,1 |



Graf 14 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Jeste li imali potrebu za nekim odlikom podrške u roditeljskoj ulozi?“

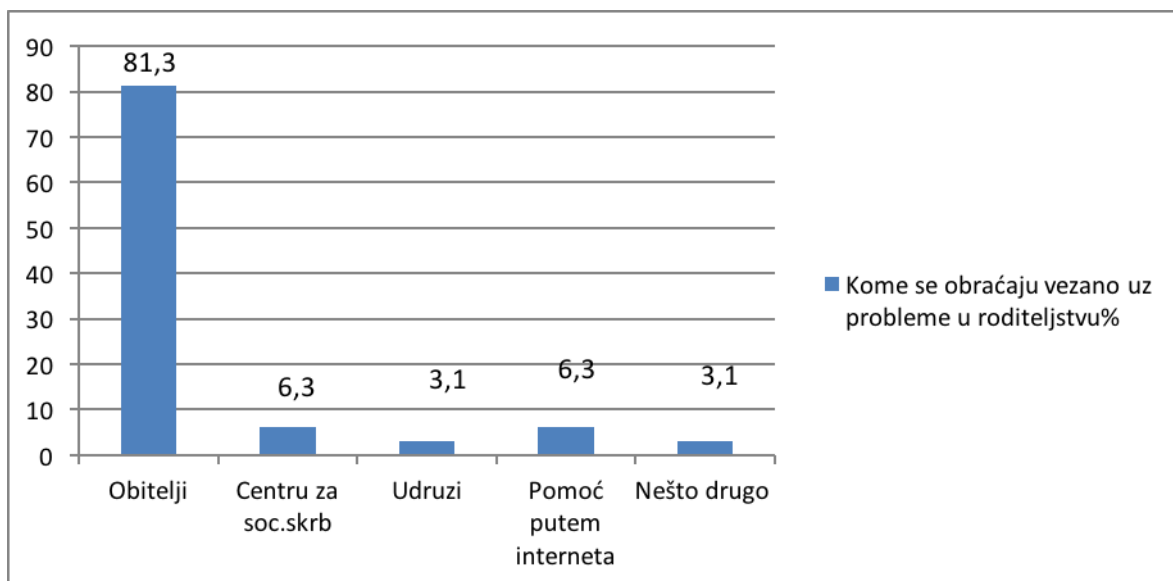
Iz tablice možemo vidjeti da je 53,1% ili 17 ispitanika odgovorilo da podršku u roditeljskoj ulozi ne trebaju „Ništa više od roditelja bez invaliditeta“, 4 ispitanika odnosno 12,5% je dalo odgovor „ne“ a 34,4% ili 11 ispitanika je dalo potvrđan odgovor odnosno „da“.

Ovime je potvrđena hipoteza H1 Roditeljima s motoričkim poremećajima potrebna je podrška u roditeljstvu.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Kome se obraćaju vezano uz probleme uz roditeljstvo?“ prikazani su u tablici 16, a njihov grafički prikaz je dat u grafu 15.

Tablica 16 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Kome se obraćate vezano uz probleme uz roditeljstvo?“

| Kome se obraćaju vezano uz probleme u roditeljstvu | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Obitelji | 26 | 81,3 |
| Centru za soc.skrb | 2 | 6,3 |
| Udruzi | 1 | 3,1 |
| Pomoć putem interneta | 2 | 6,3 |
| Nešto drugo | 1 | 3,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



Graf 15 Grafički prikaz odgovora na pitanje
„Kome se obraćate vezano uz probleme u roditeljstvu“

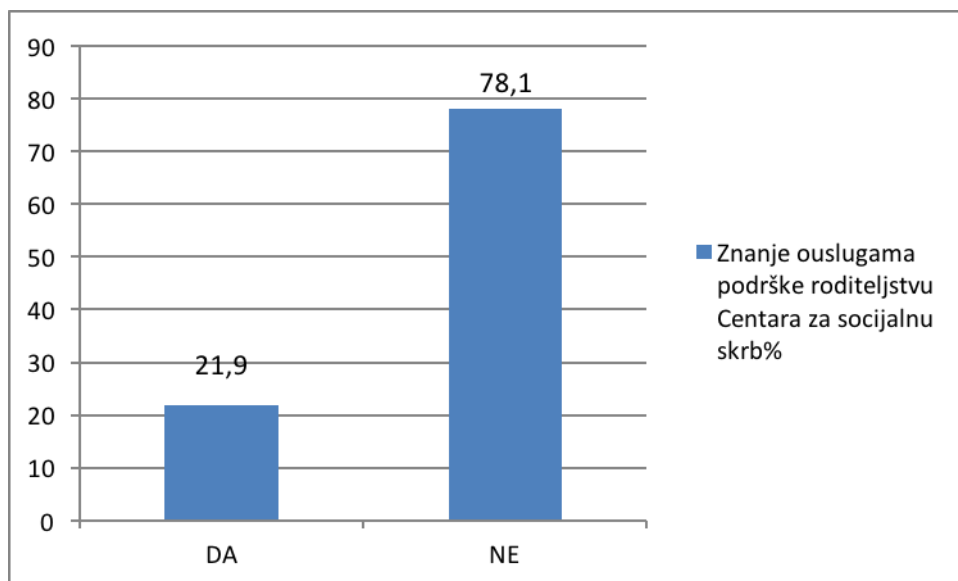
Iz tablice vidimo da se 81,3% ili 26 ispitanika obraća obitelji za probleme vezane uz roditeljstvo. Centru za socijalnu skrb i pomoć putem interneta po 6,3% po dva ispitanika. Jedan ispitanik ili 3,1% se obraća svojoj udruzi a 3,1% ili 1 ispitanik je odgovorio „nešto drugo“. Iz ovoga je vidljivo da se roditelji s motoričkim poremećajima najviše obraćaju obitelji, odnosno koriste neformalni oblik podrške a sve ostali oblici podrške koriste u vrlo malom broju. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju „Osobe s invaliditetom i roditeljstvo“ (www.paraplegicari.com) ali i u istraživanju Levančić i Leutar (2011).

Ovime je potvrđena podhipoteza H1.1. Roditelji s motoričkim poremećajima oslanjaju se na neformalnu podršku u roditeljskoj ulozi.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Znanje o uslugama podrške roditeljstvu Centara za socijalnu skrb“ prikazani su u tablici 17, a njihov grafički prikaz je dan u grafu 16.

Tablica 17 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Znanje o uslugama podrške roditeljstvu Centara za socijalnu skrb“

| Znanje o uslugama podrške roditeljstvu Centara za soc.skrb. | Frekvencija | Postotak |
|---|-------------|----------|
| DA | 7 | 21,9 |
| NE | 25 | 78,1 |
| Total | 32 | 100,0 |

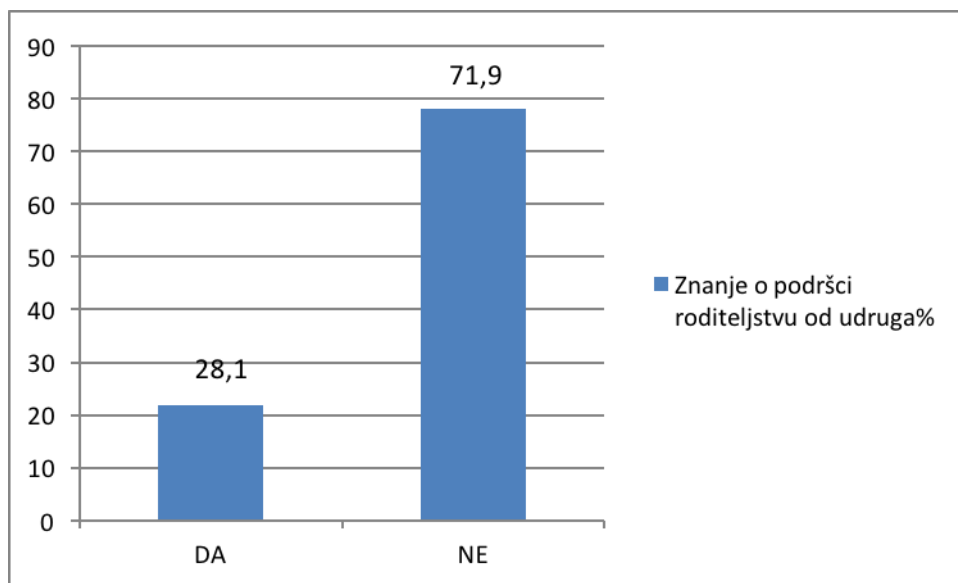


Graf 16 Grafički prikaz odgovora na pitanje
„Znanje o uslugama podrške roditeljstvu Centara za socijalnu skrb“

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Znanje o podršci roditeljstvu od strane udruga“ prikazani su u tablici 18, a grafički prikaz odgovora dan je u grafu 17.

Tablica 18 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Znanje o podršci roditeljstvu od strane udruga“

| Znanja o podrsci roditeljstvu udruga | Frekvencija | Postotak |
|--------------------------------------|-------------|----------|
| DA | 9 | 28,1 |
| NE | 23 | 71,9 |
| Total | 32 | 100,0 |



Graf 17 Grafički prikaz odgovora na pitanje „Znanje o podršci roditeljstvu od udruga“

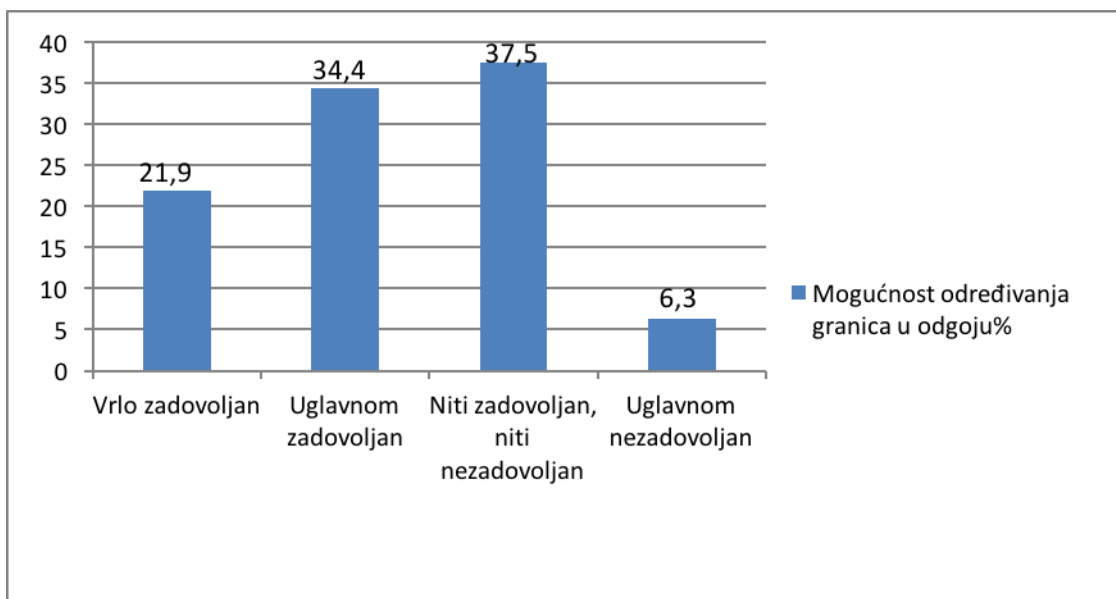
Iz tablice je vidljivo da 71,9% ili 23 ispitanika nemaju saznanja o tome nudi li njihova ili neka druga udruga određene usluge podrške roditeljstvu osobama s motoričkim poremećajima. S obzirom na to da je veći broj ispitanika član neke udruge OSI (87,5%) moglo bi se pretpostaviti da udruge ne nude usluge ovog tipa ili da roditeljstvo u osoba s motoričkim poremećajima nisu prepoznale kao dio djelatnosti svoje udruge.

Sljedeće tablice i grafički prikazi odnose se na dio anketnog upitnika vezanog uz Aspekte roditeljstva i izražavanja zadovoljstva roditelja sa svakim pojedinim aspektom od „vrlo zadovoljan do „vrlo nezadovoljan“.

Frekvencije i postoci aspekta „Mogućnost određivanja granica u odgoju“ prikazani su u tablici 19, a grafički prikaz dan je u grafu 18.

Tablica 19 Frekvencije i postoci aspekta „Mogućnost određivanja granica u odgoju“

| Mogućnost određivanja granica u odgoju | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 7 | 21,9 |
| Uglavnom zadovoljan | 11 | 34,4 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 12 | 37,5 |
| Uglavnom nezadovoljan | 2 | 6,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



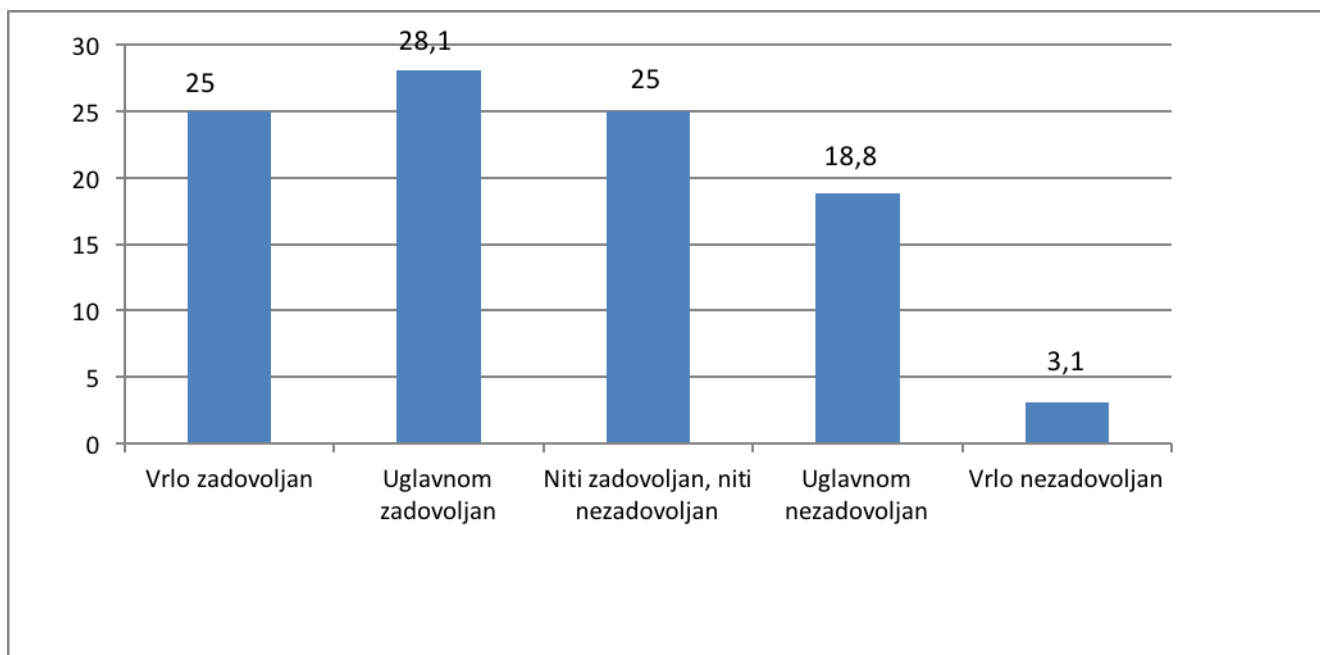
Graf 18 Grafički prikaz odgovora na aspekt „Mogućnost određivanja granica u odgoju“

Iz tablice vidimo da su odgovori većinom unutar srednjih vrijednosti, 34,4% ili 11 ispitanika dalo je odgovor „uglavnom zadovoljan“ a 37,5% ili 12 ispitanika dalo je odgovor „niti zadovoljan, niti nezadovoljan“. Odgovor „vrlo zadovoljan“ dalo je 21,9% ili 7 ispitanika a 6,3% ili 2 ispitanika dalo je odgovor „uglavnom nezadovoljan“.

Frekvencije i postoci aspekta „Upoznavanje s drugim roditeljima“ prikazani su u tablici 20, a grafički prikaz dan je u grafu 19.

Tablica 20 Frekvencije i postoci aspekta „Upoznavanje s drugim roditeljima“

| Upoznavanje s drugim roditeljima | Frekvencija | Postotak |
|------------------------------------|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 8 | 25,0 |
| Uglavnom zadovoljan | 9 | 28,1 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 8 | 25,0 |
| Uglavnom nezadovoljan | 6 | 18,8 |
| Vrlo nezadovoljan | 1 | 3,1 |



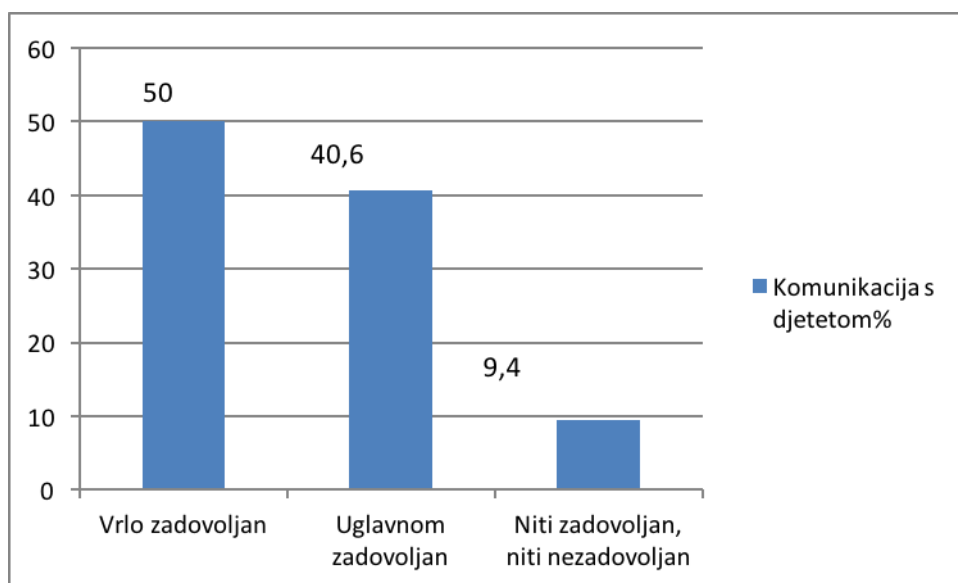
Graf 19 Grafički prikaz zadovoljstva aspekta „Upoznavanje s drugim roditeljima“

Tablica prikazuje da je 28,1% ili 9 ispitanika uglavnom zadovoljno, potom 25% ili 8 ispitanika je vrlo zadovoljno a 25% ili 8 ispitanika je „niti zadovoljno, niti nezadovoljno“. Uglavnom nezadovoljnih je 18,8% ili 6 ispitanika a 3,1% ili 1 ispitanik je vrlo nezadovoljan ovim aspektom roditeljstva. Ovaj aspekt roditeljstva može biti bitan jer upoznavanje sa roditeljima bilo da su osobe s motoričkim poremećajima, nekim drugim oblikom invaliditeta ili pak roditeljima koji nemaju invaliditet jer pridonosi informiranju o odgoju ali i proširuje socijalnu mrežu. S obzirom na to da je u istraživanje uključen velik broj osoba članova udruga OSI, može se pretpostaviti da i ondje imaju mogućnost upoznati druge roditelje s motoričkim poremećajima te na taj način razmijeniti iskustva i biti jedni drugima poticaj u roditeljskoj ulozi. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju Levančić i Leutar (2011).

Frekvencije i postoci aspekta „Komunikacija s djetetom“ prikazani su u tablici 21, a grafički prikaz je dan u grafu 20.

Tablica 21 Frekvencije i postoci aspekta „Komunikacija s djetetom“

| Komunikacija s djetetom | Frekvencija | Postotak |
|------------------------------------|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 16 | 50,0 |
| Uglavnom zadovoljan | 13 | 40,6 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 3 | 9,4 |
| Total | 32 | 100,0 |



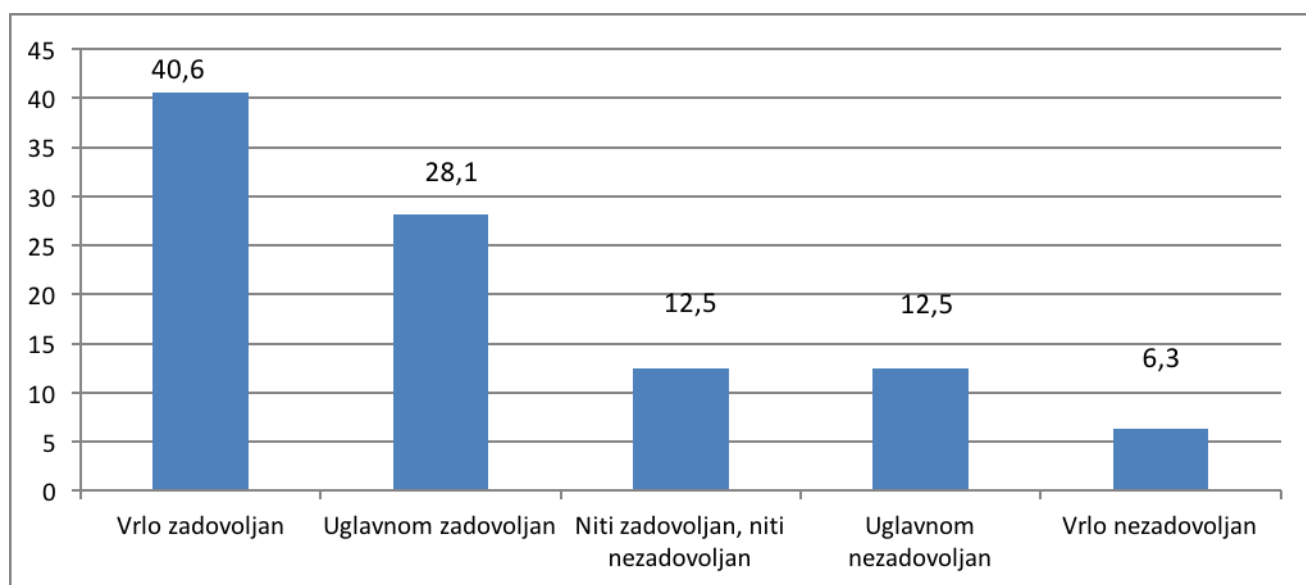
Graf 20 Grafički prikaz zadovoljstva aspektom „Komunikacija s djetetom“

U tablici vidimo visoko iskazano zadovoljstvo na ovom aspektu, 50% ili 16 ispitanika je dalo odgovor „vrlo zadovoljan“, 40,6% ili 13 ispitanika je dalo odgovor „uglavnom zadovoljan“, dok je 9,4% ili 3 ispitanika odgovorilo „niti zadovoljan, niti nezadovoljan“. Komunikacija s djetetom je vrlo bitan aspekt roditeljstva za zdrav razvoj odnosa (Sunko, 2008). Slični rezultati dobiveni su u istraživanjima Levančić i Leutar (2011) i Razaz i sur. (2014).

Frekvencije i postoci aspekta „Komunikacija s nastavnikom“ prikazani su u tablici 22, a grafički prikaz je dan u grafu 21.

Tablica 22 Frekvencije i postoci aspekta „Komunikacija s nastavnikom“

| Komunikacija s nastavnikom | Frekvencija | Postotak |
|------------------------------------|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 13 | 40,6 |
| Uglavnom zadovoljan | 9 | 28,1 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 4 | 12,5 |
| Uglavnom nezadovoljan | 4 | 12,5 |
| Vrlo nezadovoljan | 2 | 6,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



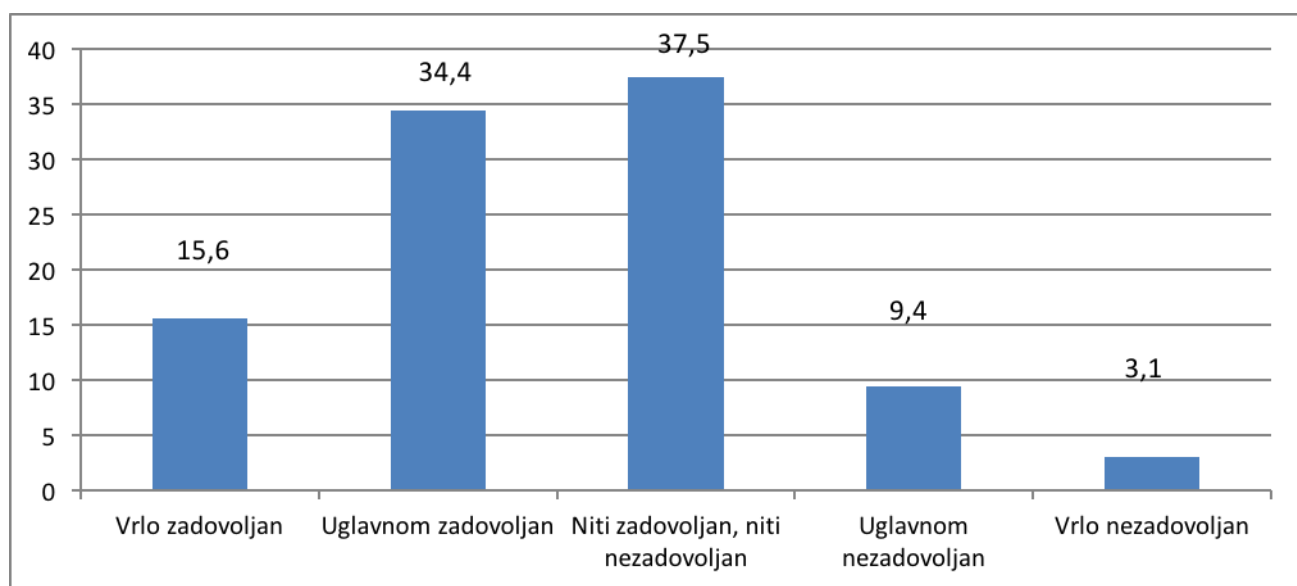
Graf 21 Grafički prikaz zadovoljstva aspektom „Komunikacija s nastavnikom“

Iz tablice možemo vidjeti da ispitanici imaju dobru komunikaciju sa nastavnicima svojeg djeteta/ djece. Njih 40,6% ili 13 ispitanika je vrlo zadovoljno, 28,1% ili 9 ispitanika je uglavnom zadovoljno, za odgovore „niti zadovoljan, niti nezadovoljan“ te „uglavnom nezadovoljan“ je isti rezultat, 12,5% ili po četiri ispitanika za svaki odgovor i na kraju 6,3% ili 2 ispitanika su odgovorili da su vrlo nezadovoljni komunikacijom sa nastavnikom djeteta. Škola kao obrazovna i odgojna institucija može biti isto tako ovim roditeljima oslonac u raznim pitanjima roditeljstva te time olakšati roditeljsku ulogu.

Frekvencije i postoci aspekta „Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom“ prikazani su u tablici 23, a grafički prikaz dan je u grafu 22.

Tablica 23 Frekvencije i postoci aspekta „Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom“

| Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima s djetetom | Frekvencija | Postotak |
|---|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 5 | 15,6 |
| Uglavnom zadovoljan | 11 | 34,4 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 12 | 37,5 |
| Uglavnom nezadovoljan | 3 | 9,4 |
| Vrlo nezadovoljan | 1 | 3,1 |
| Total | 32 | 100,0 |



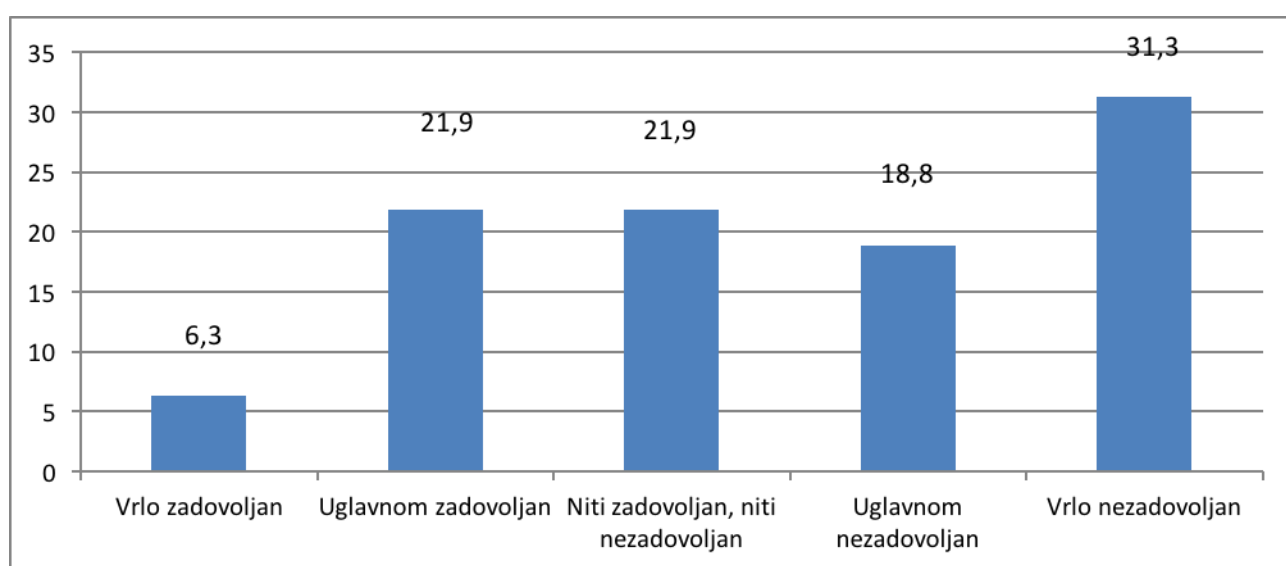
Graf 22 Grafički prikaz zadovoljstva aspektom „Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom“

Tablica prikazuje da je najveći broj ispitanika „uglavnom zadovoljan“ 34,4% ili 11 ispitanika i „niti zadovoljan, niti nezadovoljan“ 37,5% ili 12 ispitanika. Slijedi 15,6% ili 5 ispitanika koji su dali odgovor „vrlo zadovoljan“, potom 9,4% ili 3 ispitanika koji su dali odgovor „uglavnom nezadovoljan“ te na kraju 3,1% ili 1 ispitanik koji je dao odgovor „vrlo nezadovoljan“.

Frekvencije i postoci aspekta „Kvaliteta informacija za roditelje s invaliditetom“ prikazani su u tablici 24, a grafički prikaz je dan u grafu 23.

Tablica 24 Frekvencije i postoci aspekta „Kvaliteta informacija za roditelje s invaliditetom“

| Kvaliteta informacija za roditelje s invaliditetom | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 2 | 6,3 |
| Uglavnom zadovoljan | 7 | 21,9 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 7 | 21,9 |
| Uglavnom nezadovoljan | 6 | 18,8 |
| Vrlo nezadovoljan | 10 | 31,3 |
| Total | 32 | 100,0 |



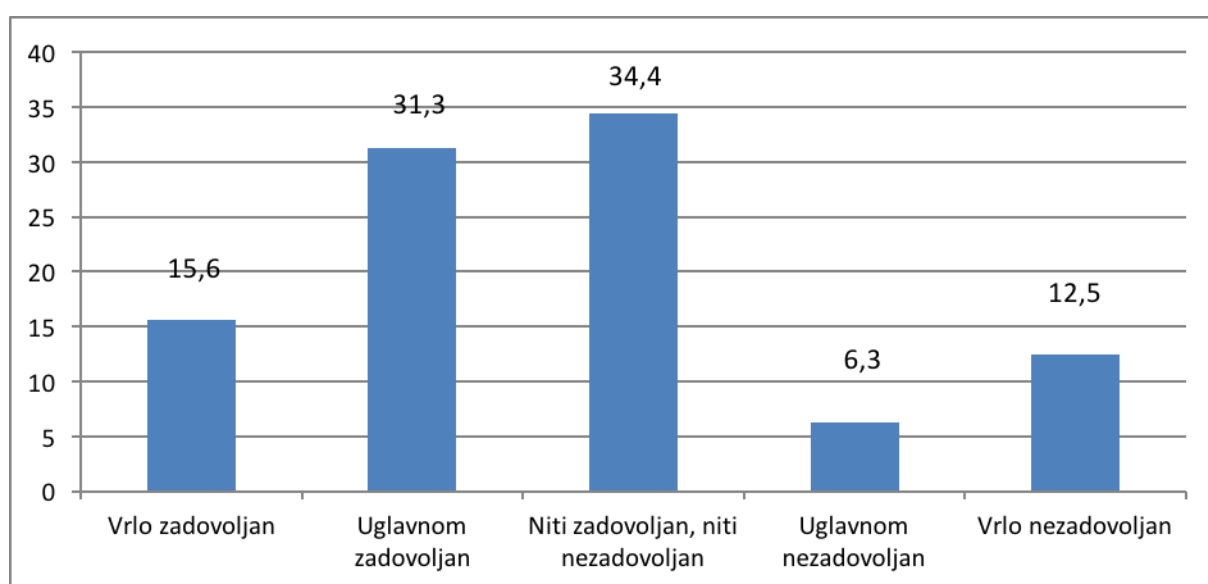
Graf 23 Grafički prikaz zadovoljstva aspektom „Kvaliteta informacija za roditelje s invaliditetom“

Iz tablice vidimo da je velik broj ispitanika vrlo nezadovoljan kvalitetom informacija za roditelje s invaliditetom, njih 31,3% ili 10 ispitanika „uglavnom zadovoljan“ sa 21,9% ili 7 ispitanika i „niti zadovoljan, niti nezadovoljan“ je 21,9 % ili 7 ispitanika. Uglavnom nezadovoljnih je 18,8% ili 6 ispitanika a najmanje je vrlo zadovoljnih 6,3% ili 2 ispitanika. S obzirom na to da je ranije da većina roditelja nema saznanja o uslugama podrške roditeljstvu od strane udruga ili Centara za socijalnu skrb ovakvi rezultati govore u prilog tome da bi trebalo unaprijediti kvalitetu informacija za roditelje s invaliditetom.

Frekvencije i postoci aspekta „Procjena okoline o roditeljskoj kompetentnosti“ prikazani su u tablici 25, a grafički prikaz dan je u grafu 24.

Tablica 25 Frekvencije i postoci aspekta „Procjena okoline o roditeljskoj kompetentnosti“

| Procjena okoline o roditeljskoj kompetentnosti | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Vrlo zadovoljan | 5 | 15,6 |
| Uglavnom zadovoljan | 10 | 31,3 |
| Niti zadovoljan, niti nezadovoljan | 11 | 34,4 |
| Uglavnom nezadovoljan | 2 | 6,3 |
| Vrlo nezadovoljan | 4 | 12,5 |
| Total | 32 | 100,0 |



Graf 24 Grafički prikaz zadovoljstva aspektom „Procjena okoline o roditeljskoj kompetentnosti“

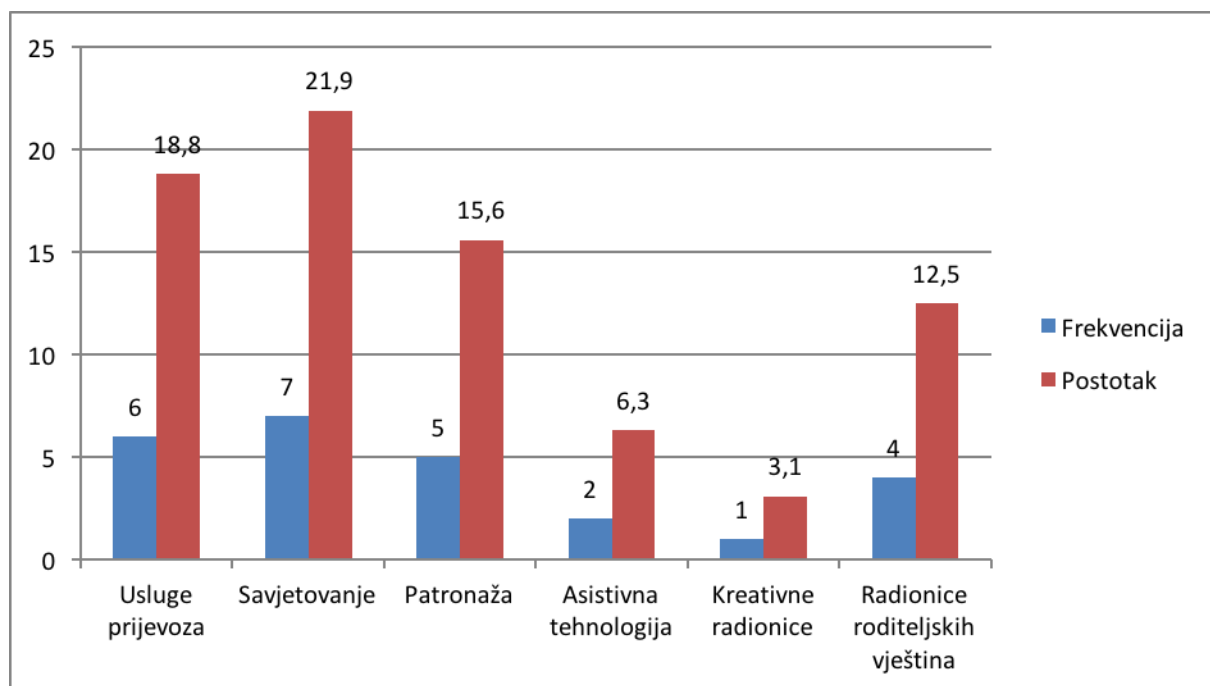
Tablica prikazuje da je veći dio ispitanika, njih 11 ili 34,4% odgovorio da nisu niti zadovoljni niti nezadovoljni procjenom okoline o roditeljskoj kompetentnosti, 31,3% ili 10 ispitanika je uglavnom zadovoljno. Njih 15,6% ili 5 ispitanika je vrlo zadovoljno na ovom aspektu dok je 6,3% ili 2 ispitanika uglavnom nezadovoljno i 12,5% ili 4 ispitanika je vrlo nezadovoljno.

Sljedeće tablice i grafički prikazi odnose se na dio anketnog upitnika koji sadrži pitanja sa višestrukim odgovorima.

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „S kojim ste oblicima podrške koje nude centri za socijalnu skrb i udruge upoznati?“ prikazani su u tablici 26, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 25.

Tablica 26 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „S kojim ste oblicima podrške koje nude centri za socijalnu skrb i udruge upoznati?“

| Vrsta usluge | Frekvencija | Postotak |
|---------------------------------|-------------|----------|
| Usluge prijevoza | 6 | 18,8 |
| Savjetovanje | 7 | 21,9 |
| Patronaža | 5 | 15,6 |
| Asistivna tehnologija | 2 | 6,3 |
| Kreativne radionice | 1 | 3,1 |
| Radionice roditeljskih vještina | 4 | 12,5 |

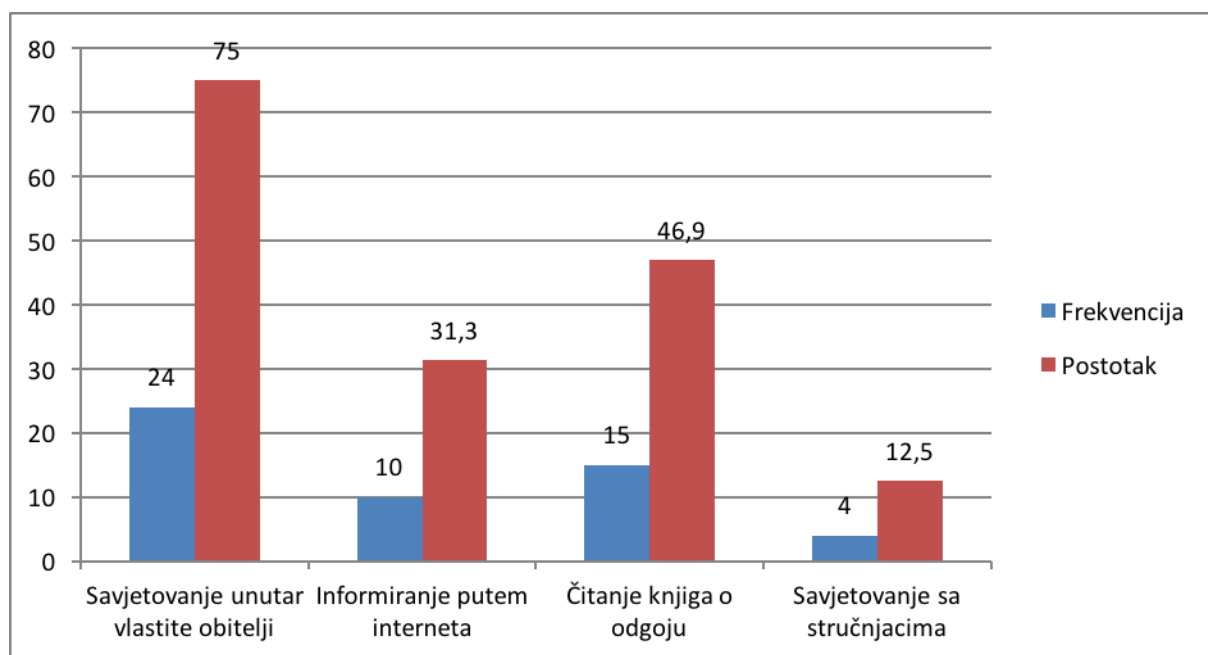


Graf 25 Grafički prikaz frekvencija i postotaka odgovora na pitanje „S kojim ste oblicima podrške koje nude centri za socijalnu skrb i udruge upoznati?“

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Na koji način ste se pripremali za roditeljsku ulogu?“ prikazani su u tablici 27, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 26.

Tablica 27 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Na koji način ste se pripremali za roditeljsku ulogu?“

| Način pripreme za roditeljsku ulogu | Frekvencija | Postotak |
|---------------------------------------|-------------|----------|
| Savjetovanje unutar vlastite obitelji | 24 | 75,0 |
| Informiranje putem interneta | 10 | 31,3 |
| Čitanje knjiga o odgoju | 15 | 46,9 |
| Savjetovanje sa stručnjacima | 4 | 12,5 |



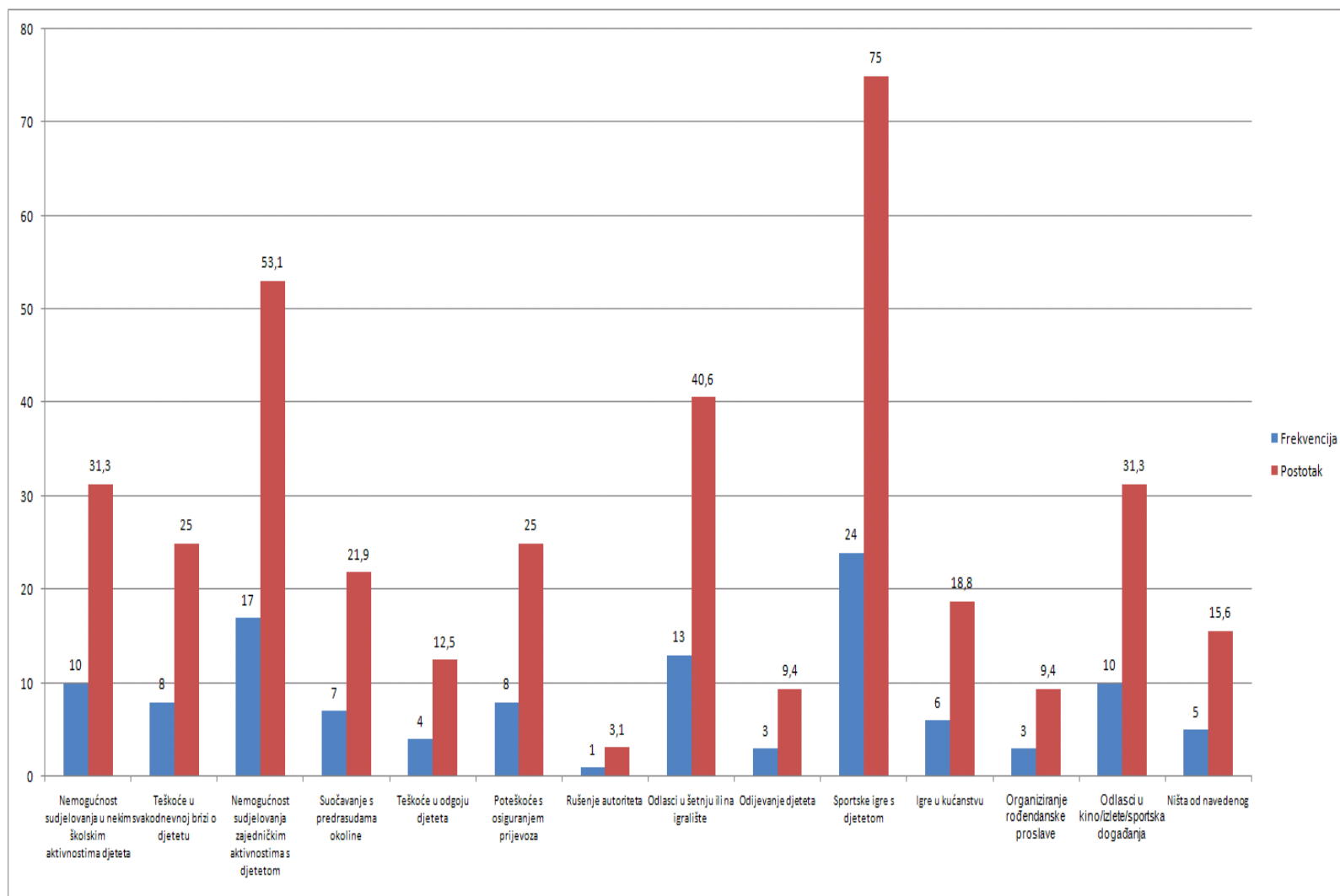
Graf 26 Grafički prikaz frekvencija i postotaka odgovora na pitanje

„Na koji način ste se pripremali za roditeljsku ulogu?“

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Koje od navedenih aktivnosti ste željeli provoditi sa djetetom, a predstavljala (ili predstavlja) Vam je u nekoj mjeri problem?“ prikazani su u tablici 28, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 27.

Tablica 28 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Koje od navedenih aktivnosti ste željeli provoditi sa djetetom, a predstavljala (ili predstavlja) Vam je u nekoj mjeri problem?“ Slični rezultati dobiveni su i u TGL-ovim istraživanjima.

| Problem u provedbi aktivnosti s djetetom | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Nemogućnost sudjelovanja u nekim školskim aktivnostima djeteta | 10 | 31,3 |
| Teškoće u svakodnevnoj brizi o djetetu | 8 | 25,0 |
| Nemogućnost sudjelovanja zajedničkim aktivnostima s djetetom | 17 | 53,1 |
| Suočavanje s predrasudama okoline | 7 | 21,9 |
| Teškoće u odgoju djeteta | 4 | 12,5 |
| Poteškoće s osiguranjem prijevoza | 8 | 25,0 |
| Rušenje autoriteta | 1 | 3,1 |
| Odlasci u šetnju ili na igralište | 13 | 40,6 |
| Odijevanje djeteta | 3 | 9,4 |
| Sportske igre s djetetom | 24 | 75,0 |
| Igre u kućanstvu | 6 | 18,8 |
| Organiziranje rođendanske proslave | 3 | 9,4 |
| Odlasci u kino/izlete/sportska događanja | 10 | 31,3 |
| Ništa od navedenog | 5 | 15,6 |

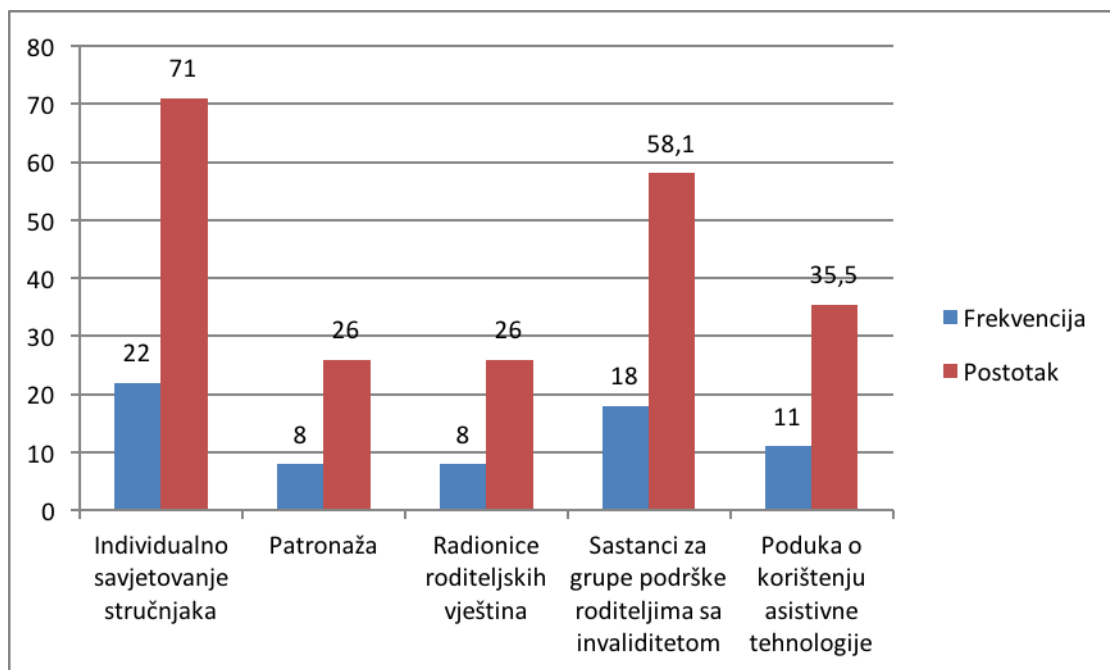


Graf 27 Grafički prikaz frekvencija i postotaka odgovora na pitanje „Koje od navedenih aktivnosti ste željeli provoditi sa djetetom, a predstavljala (ili predstavlja) Vam je u nekoj mjeri problem?“

Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Prema Vašem mišljenju koji oblici podrške bi bili potrebni roditeljima sa tjelesnim invaliditetom?“ prikazani su u tablici 29, a njihov grafički prikaz dan je na grafu 28.

Tablica 29 Frekvencije i postoci odgovora na pitanje „Prema Vašem mišljenju koji oblici podrške bi bili potrebni roditeljima sa tjelesnim invaliditetom?“

| Potrebni oblici podrške | Frekvencija | Postotak |
|--|-------------|----------|
| Individualno savjetovanje stručnjaka | 22 | 71 |
| Patronaža | 8 | 26 |
| Radionice roditeljskih vještina | 8 | 26 |
| Sastanci za grupe podrške roditeljima sa invaliditetom | 18 | 58,1 |
| Poduka o korištenju asistivne tehnologije | 11 | 35,5 |
| Nešto drugo (navedite što) | 1 | 3,2 |
| Asistencija u svakodnevnim aktivnostima | 1 | 3,2 |
| Financijska pomoć | | |



Graf 28 Grafički prikaz frekvencija i postotaka odgovora na pitanje „Prema Vašem mišljenju koji oblici podrške bi bili potrebni roditeljima sa tjelesnim invaliditetom?“

U tablici 30 prikazani su rezultati s obzirom na vrijeme nastanka invaliditeta u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva.

Tablica 30 Rezultati o razlikama obzirom na vrijeme nastanka invaliditeta (kongenitalno ili naknadno stečeni invaliditet) u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva

| Aspekti roditeljstva | Vrsta invaliditeta po vremenu nastanka | N | Srednji rang | Suma rangova | Z | p |
|--|--|----|--------------|--------------|--------|-------|
| Mogućnost određivanja granica u odgoju | Kongenitalni | 6 | 17,25 | 103,5 | -0,229 | 0,819 |
| | Stečeni | 26 | 16,33 | 424,5 | | |
| Upoznavanje sa drugim roditeljima | Kongenitalni | 6 | 23,33 | 140 | -2,041 | 0,041 |
| | Stečeni | 26 | 14,92 | 388 | | |
| Komunikacija sa djetetom | Kongenitalni | 6 | 18,17 | 109 | -0,537 | 0,591 |
| | Stečeni | 26 | 16,12 | 419 | | |
| Komunikacija odgajatelja/učitelja/razrednika Vašeg djeteta sa Vama | Kongenitalni | 6 | 20,58 | 123,5 | -1,242 | 0,214 |
| | Stečeni | 26 | 15,56 | 404,5 | | |
| Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom | Kongenitalni | 6 | 18,58 | 111,5 | -0,635 | 0,525 |
| | Stečeni | 26 | 16,02 | 416,5 | | |
| Kvaliteta informacija koje su dostupne za roditelje sa invaliditetom | Kongenitalni | 6 | 24,83 | 149 | -2,486 | 0,013 |
| | Stečeni | 26 | 14,58 | 379 | | |
| Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti | Kongenitalni | 6 | 22,75 | 136,5 | -1,884 | 0,06 |
| | Stečeni | 26 | 15,06 | 391,5 | | |

Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva obzirom na vrijeme nastanka invaliditeta (kongenitalno ili naknadno stečeni invaliditet) (tablica 30), pokazali su da su roditelji s kongenitalnim invaliditetom **statistički značajno nezadovoljniji** s upoznavanjem s drugim roditeljima ($p=0,041$), nezadovoljniji su kvalitetom informacija koje dobivaju o odgoju ($p=0,013$) te su nezadovoljniji procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti ($p=0,06$) od roditelja koji su invaliditet stekli kasnije. Moguće objašnjenje zašto su roditelji s kongenitalnim invaliditetom statistički nezadovoljniji s upoznavanjem s drugim roditeljima leži u tome da možda imaju nešto manje socijalnih kontakata jer su od djetinjstva osobe sa invaliditetom koje su možda u vrlo ranoj dobi osjetile diskriminaciju koja u odrasloj dobi nije prestala. Isto tako ukoliko iz raznoraznih razloga nisu razvili dobre socijalne i komunikacijske vještine to bitno utječe na uspostavljanje odnosa sa okolinom.

S druge strane, roditelji sa stečenim invaliditetom su možda uspostavili poznanstva i prije nastupanja invaliditeta te je to pridonijelo da su zadovoljniji upoznavanjem s drugim roditeljima, prije nastupanja invaliditeta kao osobe bez invaliditeta nisu imali prilike iskusiti diskriminaciju temeljem invaliditeta te to također može doprinijeti pozitivnijoj slici na ovom području. Što se tiče nezadovoljstva ispitanika s kongenitalnim invaliditetom o procjeni okoline o roditeljskoj kompetentnosti, mogući razlozi leže u tome da ta okolina općenito ima percepciju osoba sa invaliditetom kao manje kompetentnih za roditeljsku ulogu. Isto tako

ukoliko se ta okolina otprije, kroz djetinjstvo, ponašala prezaštitnički na način da mnoge zadatke želi obaviti umjesto osobe i to pokušava nastaviti i dalje, to također može biti izvor nezadovoljstva procjene o roditeljskoj kompetentnosti. Svi navedeni razlozi za ovaj i prethodni aspekt roditeljstva mogu utjecati također i na kvalitetu informacija koje dobivaju o odgoju a isto tako, osobe sa kongenitalnim invaliditetom imaju dugotrajnije iskustvo invaliditeta pa mogu kompetentnije procijeniti koja je informacija vezana uz njihovo stanje kvalitetnija a koja ne.

Ovim rezultatima je podhipoteza H2.1. djelomično potvrđena. Postoje statistički značajne razlike u nekim aspektima roditeljstva roditelja s kongenitalnim invaliditetom i roditelja koji su invaliditet stekli naknadno.

Tablica 31 Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva obzirom na potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi

| Aspekti roditeljstva | Potreba za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi | N | Srednji rang | Suma rangova | Z | p |
|--|---|----|--------------|--------------|--------|--------------|
| Mogućnost određivanja granica u odgoju | DA | 11 | 9,36 | 103 | -2,094 | 0,036 |
| | NE | 4 | 4,25 | 17 | | |
| Upoznavanje sa drugim roditeljima | DA | 11 | 9,32 | 102,5 | -1,966 | 0,049 |
| | NE | 4 | 4,38 | 17,5 | | |
| Komunikacija sa djetetom | DA | 11 | 8,05 | 88,5 | -0,071 | 0,943 |
| | NE | 4 | 7,88 | 31,5 | | |
| Komunikacija odgajatelja/učitelja/razrednika Vašeg djeteta sa Vama | DA | 11 | 8,59 | 94,5 | -0,869 | 0,385 |
| | NE | 4 | 6,38 | 25,5 | | |
| Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom | DA | 11 | 8,64 | 95 | -0,953 | 0,341 |
| | NE | 4 | 6,25 | 25 | | |
| Kvaliteta informacija koje su dostupne za roditelje sa invaliditetom | DA | 11 | 9,68 | 106,5 | -2,561 | 0,01 |
| | NE | 4 | 3,38 | 13,5 | | |
| Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti | DA | 11 | 9,55 | 105 | -2,281 | 0,023 |
| | NE | 4 | 3,75 | 15 | | |

Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva obzirom na potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi (tablica 31), pokazali su da su roditelji koji su imali potrebu za nekim oblikom podrške **statistički značajno nezadovoljniji** svojom mogućnošću određivanja granica u odgoju ($p=0,036$), upoznavanjem s drugim roditeljima ($p=0,049$), kvalitetom dostupnih informacija (0,01) te su nezadovoljniji procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti ($p=0,023$) od roditelja koji smatraju da im nije potrebna

podrška u roditeljskoj ulozi. Nezadovoljstvo svojom mogućnošću određivanja granica u odgoju javlja se u većoj mjeri kod onih roditelja koji imaju viši stupanj invaliditeta te ostatak obitelji preuzima na sebe odgojnu ulogu, to je svakako povezano sa procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj ulozi te stoga takvi roditelji imaju potrebu za nekim oblikom roditeljske podrške. Međutim, kao što je prethodno navedeno, preveliko zaštićivanje same osobe sa invaliditetom i uplitanje okoline u odgoj može biti razlog a ne samo viši stupanj invaliditeta. Također, nedostatak kvalitetnih informacija o odgoju vodi ga većoj potrebi ovih roditelja za podrškom. Što se tiče kvalitetnih informacija za roditelje s invaliditetom, njih nedostaje u globalu za gotovo sve vrste invaliditeta. Sredina u kojoj osoba živi isto tako može biti faktor koji pridonosi većoj potrebi za podrškom u roditeljskoj ulozi, ukoliko osoba živi u nekoj izoliranijoj sredini ili u manjem gradu možda manje su mogućnosti za ostvarivanjem određenih usluga iz zajednice, upoznavanju sa drugim roditeljima te dobivanju kvalitetnijih informacija od stručnjaka.

Ovim rezultatima je podhipoteza H2.2. djelomično potvrđena. Postoje statistički značajne razlike u nekim aspektima roditeljstva između roditelja obzirom na potrebu za podrškom u roditeljskoj ulozi

Tablica 32 Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva obzirom na reakcije uže i šire obitelji

| Aspekti roditeljstva | Kako biste opisali reakciju svoje uže i šire obitelji na svoje roditeljstvo? | N | Srednji rang | Suma rangova | Z | p |
|--|--|----|--------------|--------------|--------|--------------|
| Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti | Vrlo pozitivno | 17 | 9,35 | 159 | -2,649 | 0,008 |
| | Niti pozitivno, niti negativno | 4 | 18 | 72 | | |
| Komunikacija odgajatelja/učitelja/razrednika Vašeg djeteta sa Vama | Vrlo pozitivno | 17 | 9,06 | 154 | -2,221 | 0,026 |
| | Uglavnom negativno | 2 | 18 | 36 | | |
| Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti | Vrlo pozitivno | 17 | 9,18 | 156 | -1,99 | 0,047 |
| | Uglavnom negativno | 2 | 17 | 34 | | |

Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima roditeljstva obzirom na reakcije uže i šire obitelji (tablica 32), pokazali su da su roditelji koji su bili vrlo zadovoljni na reakciju svoje obitelji bili i zadovoljniji procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj

kompetentnosti ($p=0,008$) u odnosu prema roditeljima koji su reakciju na svoje roditeljstvo svoje uže obitelji opisali „niti pozitivno, niti negativno“. Svakako da pozitivne reakcije uže i šire obitelji na roditeljstvo automatski djeluju poticajno samim roditeljima i to generira boljim stavovima okoline.

Statistički značajne razlike dobivene su između roditelja koji su opisali reakciju svoje obitelji na svoje roditeljstvo kao „vrlo pozitivno“ i roditelja koji su opisali reakciju svoje obitelji na svoje roditeljstvo kao „uglavnom negativno“ na području komunikacije odgojitelja/učitelja djeteta s roditeljima i u procjeni okoline o roditeljskoj kompetentnosti (tablica 31). Roditelji koji su reakciju svoje obitelji opisali kao „uglavnom negativnu“, statistički su značajno nezadovoljniji komunikacijom s učiteljima ($p=0,026$) te procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti ($p=0,047$). Roditelji čije su reakcije obitelji uglavnom negativne na njihovo roditeljstvo imaju i veće nezadovoljstvo u komunikaciji sa učiteljima i odgajateljima, moguć razlog leži u tome da možda očekuju više od te komunikacije i od samih obrazovnih djelatnika i stručnjaka pošto u vlastitoj obitelji nisu dobili odgovarajuću reakciju i podršku. Nezadovoljstvo procjenom okoline o roditeljskoj kompetentnosti takvih roditelja svakako se može povezati sa lošijom komunikacijom sa učiteljima/odgajateljima djeteta.

Ovim rezultatima je podhipoteza H2.3. djelomično potvrđena. Postoje statistički značajne razlike u nekim aspektima roditeljstva između roditelja s motoričkim poremećajima obzirom na reakcije uže i šire obitelji

Tablica 33 Rezultati o razlikama u zadovoljstvu nekim aspektima na roditeljstva obzirom na reakcije ostatka okoline na roditeljstvo

| Aspekti roditeljstva | Kako biste opisali reakciju ostatka okoline na svoje roditeljstvo? | N | Srednji rang | Suma rangova | Z | p |
|--|--|----|--------------|--------------|--------|--------------|
| Upoznavanje sa drugim roditeljima | Vrlo pozitivno | 16 | 9,25 | 148 | -2,379 | 0,017 |
| | Niti pozitivno, niti negativno | 5 | 16,6 | 83 | | |
| Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti | Vrlo pozitivno | 16 | 9,34 | 149,5 | -2,312 | 0,021 |
| | Niti pozitivno, niti negativno | 5 | 16,3 | 81,5 | | |

Statistički značajne razlike dobivene su između roditelja koji su opisali reakciju ostatka okoline na svoje roditeljstvo kao „vrlo pozitivno“ i roditelja koji su opisali reakciju ostatka okoline na svoje roditeljstvo kao „niti pozitivno, niti negativno“ na području upoznavanja s drugim roditeljima i u procjeni okoline o roditeljskoj kompetentnosti (tablica 32). Roditelji koji su reakciju svoje okoline opisali kao „vrlo pozitivnu“, statistički su značajno zadovoljniji upoznavanjem s drugim roditeljima ($p=0,017$) te procjenom okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti ($p=0,021$). Pozitivna reakcija okoline na roditeljstvo automatski omogućuje stvaranje poznanstava i širenje socijalne mreže prema drugim roditeljima. Pozitivna reakcija okoline može potjecati od karakteristika okoline, kao što su veći senzibilitet prema osobama sa invaliditetom ali i karakteristikama osobnosti samih roditelja s invaliditetom te stupnjem motoričkog poremećaja. Isto tako pozitivna procjena okoline o njihovoj roditeljskoj kompetentnosti može biti povezana s time da su imali prilike bolje upoznati funkcioniranje te osobe kao roditelja i same obitelji pa je to dovelo do smanjenja nekih predrasuda.

Ovim rezultatima je podhipoteza H2.4. djelomično potvrđena. Postoje statistički značajne razlike u nekim aspektima roditeljstva između roditelja s motoričkim poremećajima obzirom na reakcije okoline na roditeljstvo.

Hipoteza H2 je djelomično potvrđena, tj. Rezultati su pokazali da između pojedinih skupina roditelja s motoričkim poremećajima postoje razlike u nekim aspektima roditeljstva.

6. Zaključak i završna razmatranja

Roditeljska uloga suvremenog doba promijenila se u odnosu na ulogu prije dvadeset, trideset ili pedeset godina. Za razliku od predindustrijskog doba kada je dijete bilo radna snaga i skrbnik ostarijelog roditelja, danas se ljudi odlučuju za djecu više iz emotivnih razloga a manje iz ekonomskih. Vrlo važno je napomenuti kako roditelji uviđaju potrebu za dodatnim znanjima u području roditeljstva i odgoja djece te sukladno tome sve se veći značaj pridaje savjetovanju o odgoju, školama za roditelje, grupama podrške roditeljstvu. Ovakav oblik poticanja pozitivnog roditeljstva prema istraživanjima se pokazao vrlo učinkovit a poticanje pozitivnog roditeljstva ima svoje osnovno polazište u Bolbyjevoj teoriji privrženosti. Kada govorimo o roditeljima sa invaliditetom, postoji vrlo malo istraživanja pa sukladno tome i vrlo malo istraživanja o roditeljstvu kod osoba s motoričkim poremećajima. Rezultati ovog istraživanja su pokazali da veći broj ispitanika smatra kako ne trebaju više podrške roditeljstvu od roditelja bez invaliditeta. Velik broj sudionika je nezadovoljan kvalitetom informacija za roditelje s invaliditetom. Obzirom na vrstu podrške roditeljstvu, većina ispitanika je pokazala najveći interes za individualnim savjetovanjem stručnjaka, sastancima grupa podrške roditeljima s invaliditetom i podukom u korištenju asistivne tehnologije. Pronađene su statistički značajne razlike između roditelja s kongenitalnim i stečenim invaliditetom na aspektima roditeljstva; „Upoznavanje s drugim roditeljima“, „Kvaliteta informacija dostupnih roditeljima s invaliditetom“ i „Procjeni okoline o roditeljskoj kompetentnosti, pri čemu su roditelji s kongenitalnim invaliditetom pokazali značajno nezadovoljstvo ovim aspektima. Potrebno je potaknuti provođenje istraživanja na ovu temu jer jačanjem ideja i filozofije inkluzije sve veći broj osoba sa invaliditetom pa tako i sa motoričkim poremećajima postaje dionicima društva i zajednice te za razliku od prošlih vremena kada su osobe s invaliditetom bile smještene u ustanove, danas se školuju u redovnim uvjetima, rade pa tako i stvaraju vlastite obitelji. Velik broj istraživanja provodi se u kontekstu integracije u obrazovni sistem ili uključivanja u rad, no vrlo mali broj istraživanja osvrće se na pitanja drugih aspekata života osoba sa motoričkim poremećajima, pa tako i na njihovu roditeljsku ulogu i što ona zapravo donosi osobi ali i njihovoj djeci. Kako bi se dobio cjelovitiji uvid u ovu tematiku potrebno je istražiti i perspektivu djece osoba s motoričkim poremećajima, bilo bi zanimljivo vidjeti što opća populacija misli o roditeljstvu osoba s

invaliditetom te kako lokalna zajednica može pridonijeti smanjenju stereotipa o ovim roditeljima.

Temeljem dobivenih nalaza istraživanja proizlaze preporuke za unaprijeđenje roditeljstva kod osoba s motoričkim poremećajima i života njihove djece kroz:

- Senzibilizaciju društva na roditeljstvo kod osoba s motoričkim poremećajima
- Edukaciju članova obitelji o pravima i mogućnostima osoba s motoričkim poremećajima
- Edukaciju medicinskih stručnjaka za rad sa osobama s motoričkim poremećajima
- Poticanje obrazovnih institucija na bolje uključivanje roditelja u obrazovne procese djece
- Osnaživanje osoba s motoričkim poremećajima da osnuju obitelj ako to žele
- Razvoj programa savjetovanja i grupa podrške za roditelje s motoričkim poremećajima

Zbog malog broja sudionika istraživanja, rezultate nije moguće generalizirati, međutim, ovo istraživanje može biti polazište za daljnja istraživanja o potrebama roditelja s motoričkim poremećajima u ostvarivanju njihove roditeljske uloge.

7. Literatura

1. Ajduković, M., Laklija, M., Kregar-Orešković, K. (2006): Teorija privrženosti i suvremeni socijalni rad. *Ljetopis socijalnog rada*, 14 (1), 59-91 str.
2. Benson, J.F. (1987): *Working More Creatively with Groups*. Tavistock Publications
3. Bertschy, S. (2015): Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth-a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health service research*. 15(234) 1-12 str.
4. Centar za podršku roditeljstvu „Rastimo zajedno“. Posjećeno 23.5. 2016. Na mrežnoj stranici: www.rastimozajedno.hr
5. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2002): Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Rev.soc.polit.*, 10(1), 45-48 str.
6. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2006): Rađanje djece u obitelji. U: *Psihologija braka i obitelji* (str. 199-239), Zagreb, Golden marketing- Tehnička knjiga.
7. Delač Hrupelj, J., Lungomer-Armano, G., Miljković, D. (2000): *Lijepo je biti roditelj, priručnik za roditelje i djecu*. Zagreb: Creativa d.o.o.
8. Disabled Parents Network: DPN. Posjećeno: 23.11.2015. na mrežnoj stranici: <http://disabledparentsnetwork.org.uk/reports-guidance/>
9. EveryChildMatters. Posjećeno: 23.11.2015. na mrežnoj stranici: www.everychildmatters.org
10. Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida. Posjećeno 21.3. 2016. na mrežnoj stranici: <http://www.hsuti.hr>
11. Hrvatski zavod za zapošljavanje. (2015) *Izješće o aktivnostima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje u području zapošljavanja osoba s invaliditetom u razdoblju od 1. sječnja do 30. rujna 2015. godine*. Preuzeto 20. prosinca 2015. iz mrežnog odredišta: www.hzz.hr
12. Jurčević-Lozančić, A. (2011): Redefiniranje odgojne uloge obitelji. *Hrvatski časopis za odgoj i obrazovanje*, 13(4), 122-150 str.
13. Kirshbaum, M. (1997): *Babycare assistive technology for parents with physical disabilities: relational, system and cultural perspectives*. Preuzeto 22.3.2016. iz mrežnog odredišta: www.lookingglass.org

14. Kirshbaum, M. (2000): A disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infants and young children*. 13 (2) 9-20. str.
15. Kirshbaum, M. (2013): *Adaptations supporting relationships between parents with physical disabilities and their infants and toddlers*. Preuzeto 22.3.2016. iz mrežnog odredišta: www.lookingglass.org
16. Levačić, M., Leutar, Z. (2011): Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 47(2), 42-57 str.
17. Mejovšek, M. (2008): *Metode znanstvenog istraživanja u društvenim i humanističkim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap
18. Ministarstvo socijalne politike i mladih. (2013): *Katalog prava i usluga za osobe s invaliditetom*. Posjećeno 22.5. 2016. Na mrežnoj stranici: www.mspm.com
19. Olkin, R., Abrams, K. (2004): *The parents with disabilities and their teens project*. Through the looking glass: Berkley: TGL
20. Olkin, R. (2000): Are children of disabled parents at risk for parentification? *Parenting with a disability*. 8 (2)
21. Olsen, R., Clarke, H. (2003): *Parenting and disability. Disabled parents experiences of raising children* Bristol: The policy press
22. Osobe s invaliditetom i roditeljstvo. Posjećeno: 22.3.2016. na mrežnoj stranici: www.paraplegicari.com
23. Pilot projekt osobnog asistenta. Posjećeno 23.3. 2016. na mrežnoj stranici: <http://www.paraplegia-hr.com>
24. Razaz, N., Nourian, R., Ann Marrie, R., Boyce, W.T., Tremlett, H. (2014): Children and adolescence adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurology*. 14 (107) 2-13 str.
25. Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljstvu najmlađe djece s teškoćama u razvoju on-line knjiga. (2014): Preuzeto 17.5.2016. iz mrežnog odredišta: www.unicef.hr
26. Sunko, E. (2008): Utjecaj provedbe programa za roditelje na njihove stavove o odgoju. *Odgojne znanosti*, 10(2), 383-401 str.
27. Tucak-Junaković, I., Ahmeti, I. (2012): Motivacija za roditeljstvo i briga za mlađe naraštaje u mlađih i sredovječnih roditelja. *Društ. istraž.* 2(116), 363-382 str.
28. Tuleja, C., DeMoss, A. (1999): *Babycare assistive technology*. Through the looking glass: Berkley: TGL

29. Williams, A., D Addato, A. (2013): Inspirativni primjeri prakse podrške roditeljstvu i obiteljima. *Djeca u Europi*, 5(9), 28-30. str.
30. Vash, L.C., Crewe, N.M., (2010): *Psihologija invaliditeta*. Jastrebarsko: Naklada Slap

8. Prilozi

Primjer anketnog upitnika za osobe s motoričkim poremećajima

Poštovani, pred Vama se nalazi upitnik za osobe s motoričkim poremećajima, a koje su roditelji.

Cilj upitnika je istražiti kakvo je Vaše iskustvo roditeljstva, moguće teškoće te na koji način sustav treba olakšati roditeljsku ulogu osobama sa motoričkim poremećajima.

Na pitanja odgovarate potpuno anonimno, a podaci će biti korišteni u svrhu izrade diplomskog rada.

1. Dob : a) 18-30

b) 31-45

c) 46-60

d) više od 60

2. Spol: M Ž

3. Stručna sprema: NKV SSS VŠS VSS

4. Vrsta invaliditeta po vremenu nastanka: a) po rođenju/kongenitalno

b) naknadno stečeni invaliditet

5. Navedite vrstu invaliditeta: a) cerebralna paraliza

b) mišićna distrofija

c) multipla skleroza

d) plegije

e) nešto drugo (navedite što)

6. Jeste li u radnom odnosu? DA NE

7. Imate li osobnog asistenta? DA NE

8. Jeste li postali roditeljem prije nastanka bolesti/invaliditeta? DA NE

9. Jeste li član/članica neke Udruge za osobe sa invaliditetom? DA NE

10. Je li Vaš/a suprug/a osoba sa invaliditetom? DA NE

11. Koliko imate djece? a) 1 b) 2 c) 3 d) više od troje

12. Koliko Vaše dijete/djeca ima/ju godina: _____

13. Kako biste opisali reakciju svoje uže i šire obitelji na svoje roditeljstvo?

Vrlo pozitivno

Uglavnom pozitivno

Niti pozitivno, niti negativno

Uglavnom negativno

Vrlo negativno

14. Kako biste opisali reakciju ostatka okoline na svoje roditeljstvo (susjedstvo, kolege s posla, prijatelji)?

Vrlo pozitivno

Uglavnom pozitivno

Niti pozitivno, niti negativno

Uglavnom negativno

Vrlo negativno

15. Kome biste se obratili ukoliko biste (ili ako ste) imali teškoća u roditeljskoj ulozi?

a) Obitelji

b) Centru za socijalnu skrb

c) Udruzi

d) Tražio/la bih pomoć putem interneta (primjerice na forumima)

e) Zdravstvenoj ustanovi

f) Nekome drugome: _____

16. Jeste li upoznati sa oblicima podrške za roditelje sa invaliditetom koje nude centri za socijalnu skrb i obiteljski centri?

DA NE

17. Jeste li upoznati sa oblicima podrške za roditelje sa invaliditetom koje nude udruge za osobe sa invaliditetom?

DA NE

18. Ukoliko je odgovor, barem na jedno od prethodna dva pitanja bio DA, molimo odaberite koji oblici podrške se nude.

a) usluge prijevoza

b) patronaža (povremena)

c) patronaža (svakodnevna)

d) asistivna tehnologija

e) savjetovanje

f) radionice roditeljskih vještina

g) nešto drugo (navedite što)

19. Na koji način ste se pripremali za roditeljsku ulogu?

a) čitanje knjiga o odgoju

b) informiranje putem interneta

c) savjetovanje unutar vlastite obitelji

d) savjetovanje sa stručnjacima

e) nešto drugo (navedite što)

20. Sa kojim od navedenih teškoća ste se imali prilike susresti u svojoj roditeljskoj ulozi?

- a) poteškoće s osiguranjem prijevoza
- b) nemogućnost sudjelovanja u nekim školskim aktivnostima djeteta (npr. odlasci na roditeljske sastanke, zajedničko pisanje zadaća)
- c) teškoće u odgoju djeteta
- d) teškoće u svakodnevnoj brizi o djetetu (npr. hranjenje, oblačenje, kupanje)
- e) suočavanje s predrasudama okoline
- f) nemogućnost sudjelovanja zajedničkim aktivnostima s djetetom (igra, čitanje priča, odlazak u park, odlazak na sportske aktivnosti)
- g) nešto drugo (navedite što)

21. Jeste li ikada imali potrebu za nekim oblikom podrške u roditeljskoj ulozi?

- a) DA
- b) NE
- c) Ništa više nego drugi roditelji bez invaliditeta

22. Koje od navedenih aktivnosti ste željeli provoditi sa djetetom, a predstavljala (ili predstavljala) Vam je u nekoj mjeri problem?

- a) sportske igre sa djetetom
- b) odlasci u šetnje ili na igralište
- c) čitanje djetetu
- d) igre u kućanstvu(npr. igre autićima, slaganje puzzli, kartanje)
- e) odijevanje djeteta
- f) aktivnosti olovkom (bojanje bojanke, pisanje)
- g) priređivanje rođendanske proslave za dijete
- h) zajednički odlasci u kino/kazalište/sportska natjecanja

i) odlazak na događanja u školi/vrtiću/fakultetu koji pohađa dijete

j) nešto drugo: _____

k) ništa od navedenog

23. Navedeno je nekoliko aspekata roditeljstva. Na ljestvici od 1-5 procijenite koliko ste zadovoljni sa svakim od njih. Ocjena 1 znači „Uopće nisam zadovoljan“ a ocjena 5 „U potpunosti sam zadovoljan“.

ASPEKT RODITELJSTVA

Mogućnost određivanja granica u odgoju 1 2 3 4 5

Upoznavanje sa drugim roditeljima 1 2 3 4 5

Komunikacija sa djetetom 1 2 3 4 5

Komunikacija odgajatelja/učitelja/razrednika Vašeg djeteta sa Vama 1 2 3 4 5

Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima sa djetetom 1 2 3 4 5

Kvaliteta informacija koje su dostupne za roditelje sa invaliditetom 1 2 3 4 5

Procjena okoline o Vašoj roditeljskoj kompetentnosti 1 2 3 4 5

24. Prema Vašem mišljenju koji oblici podrške bi bili potrebni roditeljima sa tjelesnim invaliditetom?

a) individualno savjetovanje stručnjaka

b) patronaža

c) radionice roditeljskih vještina

d) sastanci za grupe podrške roditeljima sa invaliditetom

e) poduka o korištenju asistivne tehnologije

f) nešto drugo (navedite što)

Došli ste do kraja upitnika, zahvaljujem Vam se na sudjelovanju.